

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

**ISABEL CRISTINA ALVES MALISKA**

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS PORTADORES  
DE HIV/AIDS**

Florianópolis

2005

**ISABEL CRISTINA ALVES MALISKA**

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS PORTADORES  
DE HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora:  
Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

Florianópolis, dezembro de 2005.

© *Copyright 2005* – Isabel Cristina Alves Maliska.

### **Ficha Catalográfica**

M251i	Maliska, Isabel Cristina Alves O Itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS / Isabel Cristina Alves Maliska. – Florianópolis: UFSC/PEN, 2005. 157 p. il.  Inclui bibliografia.  1. Enfermagem. 2. AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 3. Cuidado. 4. Itinerário terapêutico. I. Título.  <div>CDD – 616.31</div>
-------	---

Catalogação na fonte por: Lidyani Mangrich dos Passos – CRB14/697 – ACB439.

**ISABEL CRISTINA ALVES MALISKA**

**O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS PORTADORES  
DE HIV/AIDS**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a  
obtenção do título de:

**Mestre em Enfermagem**

E aprovada na sua versão final em 09 de dezembro de 2005, atendendo as normas da  
legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

---

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha  
Coordenadora do Programa

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha  
- Presidente -

---

Dra. Esther Jean Langdon  
- Membro -

---

Dra. Juliana Vieira de Araújo Sandri  
- Membro -

---

Dra. Denise M<sup>a</sup> Guerreiro Vieira da Silva  
- Membro -

*Dedico este trabalho a minha mãe, Teresinha Ferreira Alves, pelo seu exemplo de força, dedicação e simplicidade, e que mesmo em outro plano me afaga com a sua doce lembrança.*

## **AGRADECIMENTOS**

Neste momento especial de minha vida e de minha carreira profissional, gostaria de agradecer a todos que contribuíram para a concretização desta etapa, em especial:

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, professores e funcionários, pela oportunidade de formação profissional, por suas contribuições e orientações.

A minha orientadora e grande Mestra Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha, por sua força, seu incentivo, disponibilidade, dedicação e sua aposta em minha pessoa e no meu trabalho.

As Professoras Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Dra. Miriam Süsskind Borenstein e Dra. Esther Jean Langdon, por suas valiosas contribuições ao longo deste estudo.

A Dra. Juliana Vieira de Araújo Sandri, e as doutorandas Maria Seloí Coelho e Helena Vaghetti, pela disposição em participar da banca e suas contribuições.

Ao Grupo GEHCE (Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem), pelo acompanhamento, incentivo e importantes sugestões na construção deste trabalho.

A Secretaria Municipal de Saúde de São José, em especial ao Programa DST/HIV/AIDS e a todos os profissionais que lá atuam, pelo espaço aberto e apoio que me permitiram realizar este estudo.

Ao Hospital Universitário, em especial aos profissionais da Clínica Médica 3, pelo apoio institucional e por seu incentivo e torcida.

Ao meu esposo Maurício, meu grande amor, que muito me escutou durante todo este período, me acalmou e contribuiu sem medir esforços, sempre me incentivando a ir mais adiante.

A meu pai Pedro, minha irmã Cida, meu cunhado Mauro, e as meninas dos meus olhos, Larissa e Gabriela, pela alegria que me trazem.

A minha sogra, D. Celina, os cunhados Marcos e Sandra, pela sua força e incentivos constantes e ao pequeno Arthur, que vem alegrar nossos encontros;

As amigas de mestrado Penélope Scheidt e Carolina Portela, pela amizade construída durante este período.

As amigas Michelle Estácio, Marceli Possamai, Nilcéia Antunes, e a turma da Psicologia, pelos momentos de descontração.

E finalmente, meu agradecimento especial aos sujeitos participantes deste estudo, pelo esforço em contribuir com este trabalho, compartilhando comigo suas histórias e sentimentos, e pela lição de vida que cada um me trouxe, que permitiram não apenas meu crescimento profissional, mas sobretudo pessoal. Muito Obrigada!

ALVES MALISKA, Isabel Cristina, 2005. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 157 p.

Orientador: Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

## RESUMO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, que teve como objetivo compreender o itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS, integrantes de um serviço ambulatorial especializado do Programa DST/HIV/AIDS de um município da Grande Florianópolis. A AIDS na sua terceira década de existência passou por transformações que a caracterizam atualmente como uma doença crônica. A possibilidade de sobrevida e de manter uma qualidade de vida satisfatória, apesar da doença, requer a adoção de uma série de cuidados, que neste contexto se denomina como itinerário terapêutico. Para orientar este estudo, usamos como suporte teórico à literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico, baseado no modelo de Sistema de Cuidados à Saúde proposto por Arthur Kleinman, que trata dos Subsistemas Profissional, Familiar e Popular. Foram entrevistados treze sujeitos, dentre eles sete mulheres e seis homens, usuários do serviço ambulatorial citado e selecionados através de critérios preestabelecidos. Para análise deste estudo, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin. A partir desta análise, emergiram duas categorias, sendo a primeira denominada *A experiência da doença na esfera privada e pública*, onde se refletiu sobre a descoberta da soropositividade e o enfrentamento do social. A partir da análise dos dados observamos que o diagnóstico positivo para AIDS continua suscitando sentimentos de tristeza, depressão e medo, além de uma sensação de finitude. A AIDS continua sendo relacionada aos estereótipos associados e grupos de risco, provocando preconceitos tanto na sociedade em geral quanto entre os sujeitos acometidos pela doença. Porém, é no decorrer do convívio com a doença que estes valores vão adquirindo outros sentidos. Na segunda categoria, tratamos da *busca por práticas de cuidado nos subsistemas familiar, popular e profissional*, que caracterizam o itinerário terapêutico. Neste contexto observamos que são utilizados recursos de cuidado dos três subsistemas, muitas vezes de forma concomitante, seja para manter um estado satisfatório de saúde, para prevenção de doenças, para resolução de intercorrências associadas ou não a AIDS e até para se alcançar à cura. Observamos que estes recursos de cuidados são produzidos de acordo com o conhecimento da família, da rede de relações, consulta em livros e materiais educativos, informações adquiridas pelos meios de comunicação em geral, da busca pela religiosidade e curadores populares. Ao conhecer o itinerário terapêutico, foi possível perceber a trajetória individual perpassando o caráter público da cultura e sobretudo, a posição do indivíduo como sujeito de seu próprio cuidado. Percebemos que a compreensão do itinerário terapêutico proporciona aos profissionais de saúde reconhecer a multiplicidade de saberes e modos de se lidar com a enfermidade, fornecendo subsídios para a construção de um cuidado de saúde mais próximo da realidade sociocultural do indivíduo e portanto, mais efetivo.

**Palavras chave:** AIDS, enfermagem, cuidado, itinerário terapêutico.



ALVES MALISKA, Isabel Cristina, 2005. **The therapeutic itinerary of HIV/SIDA infected patients**. 2005. Dissertation (Masters Degree in Nursing) – Post Graduation Program in Nursing, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 157 p.

## ABSTRACT

This study is qualitative in nature and seeks to understand the therapeutic itinerary of people who live with HIV/AIDS and who attend a specialized clinical service at the STD/HIV/AIDS program in a city in the Florianopolis metropolitan area. During its third decade of history, aids has gone through substantial changes and nowadays it can be described as a chronic disease. The prospect of outliving the initial crisis and preserving a reasonable quality of life in spite of the disease will ask for the adoption of several procedures which, in this context, can be called a therapeutic itinerary. In order to provide this study with theoretical support, we have adopted the existing socio-anthropological literature about therapeutic itinerary, based on the Health Care System model proposed by Arthur Kleinman and its Professional, Family and Popular subsystems. Thirteen subjects — seven female and six male ones — were interviewed. All subjects attend regularly the health service aforementioned and were selected in conformity with pre-established criteria. The research was performed through Bardin's content analysis. From this analysis, two categories have emerged: the first one was called **the experience of illness in public and private realms** and contemplates the disclosure of seropositive condition as well as the social challenges it brings about. The analysis reveals that the diagnostic of aids still causes feelings of sadness, depression and fear, along with a sense of ephemerality. Aids continues to be associated with stereotype and risk groups, prompting prejudice in society as well as among people affected by the disease. Nevertheless, in the process of dealing with this condition on a day-to-day basis, these values may acquire new meanings. The second category refers to **the search for procedures of care inside the family, popular and professional subsystems**, the process which distinguishes the therapeutic itinerary. In such context, we observe that sources of care from all of the subsystems are used, simultaneously sometimes, in order to keep a healthy status, to solve incidents related or not to aids, to prevent the acquisition of opportunistic infections and even to achieve cure. Such sources of care are produced in conformity with the knowledge gathered by the family and the social relationships net from consulting books and educational material, from using the information broadcast by mass media, from religious inquiry and from the medicine man. Through the understanding of the therapeutic itinerary, it was possible for the researcher to recognize individual itineraries crossing over the public character of culture and, most of all, the position occupied by the individual person as the author of his (or her) own care. The understanding of the therapeutic itinerary provides health professionals with the opportunity to endorse the multiplicity of knowledge and ways of dealing with the illness process, supporting the construction of a new conception of health care, closer to the sociocultural reality of its subject and therefore more effective.

**Keywords:** aids, nursing, care, therapeutic itinerary.

ALVES MALISKA, Isabel Cristina, 2005 **El Itinerário Terapêutico de Indivíduos portadores de HIV/Sida**. Dissertação (Maestria em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 157 p.

## RESUMEN

Se trata de un estudio de naturaleza cualitativa, que tuvo como objetivo comprender el itinerario terapéutico de individuos portadores de HIV/Sida, integrantes de un servicio ambulatorio especializado del programa DST/HIV/AIDS de un municipio de la Grande Florianópolis. El Sida en su tercera década de existencia pasó por transformaciones que actualmente le caracterizan como una enfermedad crónica. La posibilidad de sobrevivencia y de mantener una calidad de vida satisfactoria, apesar de la enfermedad, requiere la adopción de una serie de cuidados, que en este contexto se denomina como itinerario terapéutico. Para orientar este estudio, usamos como soporte teórico la literatura socio-antropológica sobre itinerario terapéutico, basado en el modelo de Sistema de Cuidados a la Salud propuesto por Arthur Kleinman, que trata de los Subsistemas Profesional, Familiar y Popular. Fueron entrevistados trece sujetos, dentro de ellos siete mujeres y seis hombres, usuarios del servicio ambulatorio citado y seleccionados a través de criterios pre establecidos. Para la realización de este estudio, se utilizó el método de análisis de contenido de Bardin. A partir de este análisis, emergieron dos categorías, siendo denominada la primera ***La experiencia de la enfermedad en la esfera privada y pública***, donde se reflexionó sobre el descubrimiento de la seropositividad y el enfrentamiento social. A partir del análisis de los datos observamos que el diagnóstico positivo del Sida continua suscitando sentimientos de tristeza, depresión y miedo, además de una sensación de finitud. El sida continua siendo relacionada a los estereotipos asociados a grupos de riesgo, provocando preconceitos, tanto en la sociedad en general como entre los sujetos acometidos por la enfermedad. Sin embargo, es en el decorrer de la convivencia con la enfermedad que estos valores van adquiriendo otros sentidos. En la segunda categoría, tratamos de la ***búsqueda por prácticas de cuidado en los subsistemas familiar, popular y profesional***, que caracterizan el itinerario terapéutico. En este contexto observamos que se utilizan recursos de cuidado de los tres subsistemas, muchas veces de forma simultánea, ya sea para mantener un estado satisfactorio de salud, para la prevención de enfermedades, para resolver ocurrencias asociadas o no al sida y hasta para alcanzar la curación. Observamos que estos recursos de cuidados son producidos de acuerdo con el conocimiento de la familia, de la red de relaciones, consulta en libros y materiales educativos, informaciones adquiridas por los medios de comunicación en general, de la búsqueda de la religiosidad y del recurso de lo curandero. Al conocerse el itinerario terapéutico, fue posible percibir la trayectoria individual ultrapasando el carácter público de la cultura y sobretudo, la posición del individuo como sujeto de su propio cuidado. Percibimos que la comprensión del itinerario terapéutico permite a los profesionales de salud reconocer la multiplicidad de saberes y modos de lidar con la enfermedad, proporcionando subsidios para la construcción de un cuidado de salud más próximo de la realidad socio-cultural del individuo y por lo tanto, más efectivo.

**Palabras Clave:** sida, enfermagem, cuidado, itinerario terapéutico.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>20</b>
2.1	A evolução histórica da AIDS.....	20
2.2	A produção de teses e dissertações desenvolvidas na Universidade Federal de Santa Catarina acerca do tema AIDS e sua relação com a evolução da epidemia – período 1990-2005.....	26
2.3	A mutação epidemiológica da AIDS: buscando um olhar antropológico.....	31
2.4	A doença na perspectiva da Antropologia da Saúde.....	40
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>45</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>53</b>
4.1	Contexto da Pesquisa.....	54
4.2	Sujeitos do Estudo.....	56
4.3	Perfil dos Entrevistados.....	58
4.4	Coleta de Dados.....	61
4.5	Análise dos Dados.....	63
<b>5</b>	<b>AIDS: A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E A CONSTRUÇÃO DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO.....</b>	<b>65</b>
<b>5.1</b>	<b>A experiência da doença na esfera pública e privada.....</b>	<b>66</b>
5.1.1	A descoberta da soropositividade.....	67
5.1.2	O enfrentamento do social: o diagnóstico da AIDS no contexto público.....	73
<b>5.2</b>	<b>As práticas de cuidado nos Subsistemas Familiar, Popular e Profissional.....</b>	<b>83</b>
5.2.1	Recursos de cuidado nos Subsistemas Familiar e Popular.....	86
5.2.2	O Subsistema Profissional: Biomedicina.....	105
5.2.3	O relacionamento entre profissional de Saúde e indivíduo.....	116
5.2.4	O preservativo como prática de cuidado.....	123
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>133</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>141</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>152</b>
	<b>ANEXO.....</b>	<b>155</b>

# 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A AIDS se impôs como um desafio à ciência biomédica, mostrando-se como doença devastadora, de causa e mecanismos desconhecidos. Ela surgiu em um momento em que o mundo científico acreditava que as doenças infecciosas não ofereceriam mais ameaças, e mesmo com as tecnologias disponíveis, esta doença deixou os cientistas perplexos e a ciência com uma sensação de descontrole. A própria comunidade científica não esteve isenta de suas concepções morais, ressaltando a AIDS o seu caráter homossexual, desconsiderando a diversidade dos meios sociais e modos de vida que pertenciam estas primeiras pessoas acometidas pela doença (NASCIMENTO, 2005). Ao ser relacionada com a sexualidade e suas formas não aceitas pela sociedade, caracterizada pela progressiva degradação do corpo e ameaça de morte, a AIDS desencadeou nos primeiros anos da epidemia uma síndrome de medo, estigma e preconceito. Mesmo após a evolução do conhecimento científico acerca de seus mecanismos, esta doença tem suscitado sentimentos e valores semelhantes quando comparados ao período de seu surgimento.

Meu interesse por este tema surgiu ainda em minha graduação em enfermagem, no ano de 2001, quando fui estagiária do Programa DST/AIDS do município de Florianópolis e realizava investigação dos casos de AIDS para fins de vigilância epidemiológica. Na maioria das vezes, meu contato era com pessoas hospitalizadas, muitas vezes com sérios comprometimentos físicos e/ou psíquicos em decorrência do desenvolvimento da doença. O contato com estas pessoas, os depoimentos, as experiências relatadas e os sentimentos expressos sobre a condição de ser portador de HIV/AIDS<sup>1</sup> me sensibilizaram de tal modo que,

---

<sup>1</sup> Utilizaremos durante este estudo o termo HIV/AIDS como um termo genérico, tratando tanto do indivíduo portador do vírus HIV, quanto aquele doente de AIDS, salvo em situações que exigirem que a condição do sujeito em questão tenha que ser especificada.

mesmo depois de concluído este trabalho, desenvolvi, em forma de pesquisa de iniciação científica, um estudo sobre a equipe de enfermagem e o cuidado prestado a indivíduos hospitalizados em uma unidade de atendimento especializado em HIV/AIDS, procurando compreender esta relação de cuidado e os reflexos decorrentes da condição deste indivíduo. Neste sentido, de meu percurso acadêmico até minha trajetória profissional, atualmente como enfermeira assistencial do Hospital Universitário/UFSC e enfermeira da Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de São José, venho mantendo contato e prestando assistência a pessoas portadoras de HIV/AIDS e continuo instigada a desenvolver estudos na área do cuidado a esta população.

O perfil epidemiológico da AIDS que se desenha atualmente na sociedade brasileira aponta para um crescente aumento dos casos de AIDS em mulheres, além da interiorização e pauperização da doença. Nos primeiros anos da década de 80 a razão homem/mulher era em torno de 25:1, entre os anos de 1980 e 1990 esta razão correspondeu a 6:1, e em 2003 ela foi de 1,6:1. Outro dado não menos preocupante é o aumento da incidência de AIDS em relação à faixa etária de 13 a 19 anos em adolescentes do sexo feminino (BRASIL, 2001, 2003, 2005). Rocha (2003) acrescenta que entre a população feminina, as mulheres negras são as mais atingidas, tanto para a incidência do HIV quanto no que se refere à morbidade e mortalidade por AIDS.

Diariamente, cerca de 14 mil pessoas são infectadas pelo HIV no mundo. Desde o início da epidemia, 20 milhões de pessoas faleceram e estima-se que, atualmente, 40 milhões estejam vivendo com HIV/AIDS. O Continente Africano é o que se encontra em situação de maior gravidade, países como Moçambique apresentam cerca de 15 % da população acima de 15 anos contaminada com o vírus da AIDS, atingindo cerca de 1,5 milhões de pessoas. Desta população, cerca de 300 mil aguardam o tratamento anti-retroviral, enquanto apenas 8 mil tem acesso a estes medicamentos. O Brasil atualmente tem cerca de 600 mil pessoas convivendo

com HIV/AIDS, totalizando aproximadamente 0,4 % da população total. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, 71 milhões de vidas estarão contaminadas com o vírus nos próximos 20 anos caso não seja implementada uma ação eficaz em nível mundial para deter sua propagação (ROCHA, 2003; BIANCARELLI, 2005).

Apesar de todas as dificuldades que o Brasil enfrenta, o programa de assistência à AIDS aqui desenvolvido tem sido reconhecido mundialmente. Com o advento dos anti-retrovirais, a AIDS passa a ter características de uma doença crônica e apesar do grande benefício gerado por este tratamento, restam muitas dificuldades a serem superadas. Na literatura, estudos têm apontado como dificuldades de adesão ao tratamento anti-retroviral os efeitos colaterais das drogas, o volume de comprimidos, o sabor desagradável e o cumprimento dos horários estabelecidos. A aceitação do diagnóstico, a ausência de sintomas, assim como as características sociais, econômicas e culturais dos indivíduos são fatores que têm sido relacionados à adesão. Além destas questões, a adesão ao tratamento anti-retroviral tem sido associada freqüentemente a qualidade da relação entre usuário e equipe de saúde (FIGUEIREDO et al, 2001; LEITE e VASCONCELLOS, 2003; CARDOSO e ARRUDA, 2005; NARCISO e PAULILO, 2005).

A epidemia da AIDS ameaça atualmente homens e mulheres de todo o mundo, exigindo uma reflexão que perpassa do nível individual para o coletivo, revelando complexas relações entre o biológico e o social. No campo sociopolítico, esta epidemia vem evidenciando o impacto das desigualdades sociais, de gênero, ético e racial envolvidas no processo saúde-doença. Apesar dos avanços que a medicina vem fazendo nos últimos anos em relação a AIDS, ainda temos muitas questões a serem superadas. Dentre elas, o modelo assistencial vigente, centrado no caráter individual, técnico e curativo, caracterizado pela biomedicina. O reducionismo vigente no modelo biomédico limita tanto a visão do processo

saúde-doença em relação ao fenômeno da AIDS, quanto o comportamento individual e coletivo no que diz respeito à prevenção e tratamento (VERMELHO e BARBOSA, 2004).

Em relação à assistência a AIDS, a distribuição dos remédios tem sido colocada como foco central da assistência, pois a assistência em saúde tem sido centrada historicamente em seu caráter curativo. O biologicismo tem sido uma das principais causas de exclusão dos fatores históricos, sociais e culturais a respeito do processo saúde/doença. O indivíduo portador de HIV/AIDS muitas vezes é visto como um conjunto de exames, taxas de CD4, CD8, carga viral, perdendo a sua referência enquanto sujeito cultural, agente de transformações sócio-históricas e cidadão.

Ao pensarmos que a AIDS vem se tornando uma doença crônica, nos remetemos aos novos desafios que os indivíduos portadores passam a viver. As doenças crônicas exigem mudanças na vida das pessoas e de suas famílias, o que requer repensar o modo de vida, incluir novas atividades no dia-a-dia, enfrentar limitações e encontrar formas de conduzir a vida de um modo mais próximo do normal possível (SILVA, 2004). Esta nova concepção exige do sistema de saúde uma demanda de cuidado que extrapole os aspectos da doença, tratando do modo de viver a partir da realidade da doença, incluindo os aspectos socioculturais desta experiência.

De acordo com Kleinman (1995) a biomedicina se constitui em um modelo de atenção centrado na doença e não no indivíduo, construindo este episódio a partir de dados objetivos e sinais de patologia, priorizando esta perspectiva como objeto de estudo e tratamento, ao passo que a experiência do indivíduo ou da família são vistos como tendenciosos ou inválidos. Sinal disso é que enquanto profissionais de saúde, reconhecemos mais facilmente os recursos de cuidado do modelo biomédico, e muitas vezes ignoramos outras alternativas que o indivíduo adota e que por ele são reconhecidas como parte integrante e importante do tratamento. Estas alternativas de cuidado originadas do conhecimento familiar e popular são largamente

utilizadas, porém geralmente não são reveladas aos profissionais de saúde, pelo risco da desvalorização ou desaprovação. É deste modo que este autor afirma que entre a biomedicina e as práticas alternativas de cuidado se forma um abismo, marcado pela concepção da doença como uma patologia biológica *versus* o significado da experiência do sofrimento.

Segundo Oliveira (2002) os profissionais de saúde têm o entendimento que o serviço de saúde é organizado de tal forma que seja utilizado pelos indivíduos, e que estes devem assumir uma posição um tanto quanto passiva diante deste serviço. É preciso considerar que apesar do indivíduo ser considerado “leigo”<sup>2</sup>, é ele que decide onde e quando procurar o serviço de saúde e se adere ou não ao tratamento proposto. O autor defende que os serviços de saúde sejam “culturalmente sensíveis”, de modo que a cultura seja resgatada para o centro da relação entre indivíduos e profissionais de saúde, e que seja compreendida sua influência na forma como os indivíduos percebem a doença, para que se possa construir uma relação de cuidado mais efetiva.

De acordo com Dias, Cianciarullo e Leopardi (2003), o cuidado à saúde tem sido tema de muitas discussões na atualidade, em busca da construção de um atendimento em saúde de melhor qualidade. Envolvida com o cuidado e inserida neste contexto, a enfermagem tem buscado uma assistência diferenciada, utilizando o saber científico sem desconsiderar o conhecimento popular. Este modo de cuidar significa planejar e realizar ações de saúde aliada às crenças e valores dos indivíduos, o que se mostra como um grande desafio para esta profissão, assim como para as demais profissões da área da saúde.

Neste sentido para o estabelecimento de uma relação de cuidado, acreditamos ser de extrema importância ir além da doença, considerando os fatores culturais, econômicos e sociais destes indivíduos, partindo do pressuposto que estes aspectos influenciam diretamente no modo de ser, viver e enfrentar as adversidades. Deste modo, é necessário que estejamos

---

<sup>2</sup> aspas do autor.



capacitados e dispostos a ouvir, perceber as diferenças culturais de nossa prática com a visão de mundo destes indivíduos, e negociar de tal forma que, se alcance uma relação de cumplicidade, sem que o conhecimento do indivíduo ou do profissional seja anulado em prol do outro.

De acordo com Alves e Souza (1999), os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem ou não a determinadas formas de tratamento são fundamentados no que a literatura socioantropológica considera como “itinerário terapêutico”. Essa problemática fundamenta-se na evidência que indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde, sendo a escolha por determinado tratamento influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre. Deste modo, o itinerário terapêutico designa uma construção de eventos que vão se delineando em busca do tratamento da aflição.

Buscando ordenar as diferentes interpretações sobre doenças e processos de tratamento entre as várias alternativas disponíveis em determinada sociedade, os antropólogos passaram a sugerir diferentes classificações de sistemas terapêuticos. Entre elas, Kleinman (1978) sugere um modelo, chamado de Sistema de Cuidados com a Saúde, buscando uma articulação com diferentes elementos ligados a saúde, tais como: experiência dos sintomas, modelos específicos de conduta, decisões em relação ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados. De acordo com este autor, a maioria dos sistemas de cuidados com a saúde contém três subsistemas dentro dos quais a enfermidade é vivenciada: profissional, folk e popular<sup>3</sup>.

Resgatando neste momento a problemática da AIDS, a proporção tomada por esta epidemia e as dificuldades até então enumeradas no que diz respeito ao tratamento, este estudo tem o intuito de conhecer o itinerário terapêutico realizado pelo indivíduo portador de HIV/AIDS em busca de tratamento e cuidado, considerando a influência dos fatores

---

<sup>3</sup> Popular, Profissional e Folk, são os termos originalmente escritos. Langdon (1994) faz a tradução para Familiar, Profissional e Popular, respectivamente (SILVA, 2001).

socioculturais, bem como individuais que perpassam e determinam estas escolhas. A intenção deste estudo é desvelar interfaces até o momento desconsideradas pelos profissionais de saúde, pois quando nos referimos ao tratamento de indivíduos portadores de HIV/AIDS pensamos quase que instantaneamente no tratamento anti-retroviral ou coquetel, como é mais popularmente conhecido. Em contra partida, estudos, dos quais alguns foram citados anteriormente, enumeram uma série de dificuldades encontradas na adesão a este tratamento.

Partindo deste pressuposto, ao cursarmos a disciplina “Projetos Assistenciais de Enfermagem e Saúde”, do Curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, realizamos um trabalho de prática assistencial em um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Programa DST/HIV/AIDS de um município da grande Florianópolis, procurando implementar a proposta de um cuidado de enfermagem *culturalmente sensível*, objetivando resgatar os indivíduos portadores do HIV/AIDS para adesão ao seu próprio cuidado, através de suas crenças e concepções. Como resultados, foi possível perceber que esta prática trouxe como atitude diferencial o espaço para o sujeito falar de si, reconstruir e atribuir significados a sua história. Passamos a compreender um pouco mais sobre o modo como os indivíduos vivenciam a sua soropositividade, as crenças e dificuldades vividas em relação ao tratamento anti-retroviral, bem como a adoção de outras práticas para a condução do seu próprio cuidado. Através dos depoimentos, observamos diversas estratégias de cuidado adotadas pelos indivíduos inspiradas no conhecimento da família ou das relações sociais, porém na maioria das vezes não compartilhadas com o profissional de saúde (ALVES MALISKA, 2005).

A partir desta experiência, retornamos em um segundo momento a este campo para efetivarmos um estudo qualitativo, desta vez com maior profundidade, procurando entender como a experiência da enfermidade vem sendo construída, e de que modo vem se constituindo o percurso de tratamento adotado pelos indivíduos portadores de HIV/AIDS. É desta forma que conhecer o itinerário terapêutico, assim como o contexto em que ele acontece, poderá

contribuir para uma assistência a saúde de melhor qualidade, buscando também alternativas para um cuidado mais efetivo, onde o profissional não seja aquele que determina, mas aquele que compartilha, negocia e discute alternativas para um viver mais saudável, buscando junto com este indivíduo estratégias para uma melhor qualidade de vida e uma relação de cuidado mais democrática e construtiva.

Dentro desta perspectiva, nos propusemos a realizar este estudo com o propósito de responder a seguinte questão:

Qual o itinerário terapêutico adotado pelos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS?

Neste sentido, o objetivo geral deste trabalho é “Compreender o itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS, integrantes de um serviço ambulatorial especializado do Programa DST/HIV/AIDS de um município da Grande Florianópolis”.

E como objetivos específicos, definimos:

- Conhecer as percepções e os significados que os indivíduos atribuem ao convívio com o HIV/AIDS;
- Caracterizar as práticas de cuidado em cada subsistema de cuidado à saúde adotados pelo indivíduo portador de HIV/AIDS.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 A evolução histórica da AIDS

Neste momento, passamos a pontuar alguns momentos da evolução histórica da AIDS, a fim de reproduzir um panorama geral desta epidemia até os tempos atuais, principalmente no cenário nacional, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002, 2002 a, 2003, 2005), e dos autores Lima et al (1996), Parker (1997), Finkler (1998) e Nascimento (2005):

**1980** - Primeiro caso de AIDS no Brasil, em São Paulo, reconhecido retrospectivamente apenas em 1982.

**1981** – o Centers Disease Control and Prevention (CDC), dos Estados Unidos, identifica o surgimento de uma nova doença, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível, abalando o sistema imunológico dos indivíduos e levando a imunossupressão grave. O primeiro texto oficial a respeito da AIDS foi publicado em 05 de junho de 1981, relatando cinco casos de jovens do sexo masculino, homossexuais, sem história de imunodeficiência, moradores de Los Angeles, que apresentavam pneumonia por *Pneumocystis carinii* (PPC), além de outras doenças oportunistas como candidíase oral e citomegalovírus. Esta nova doença vinha sendo percebida entre hospitais da Califórnia e Nova Iorque desde os últimos anos da década de 1970, sendo chamada pelos profissionais de saúde desses hospitais de “síndrome da ira de Deus”, por ser uma doença desconhecida que atingia pessoas com comportamentos sexuais “anormais”. Pelo perfil das primeiras vítimas, esta doença passa a ser conhecida como “Síndrome do comprometimento Gay”.

No Brasil, morre o portador do primeiro caso de AIDS identificado no país (reconhecido apenas em 1982). Surgem as notícias sobre a AIDS em jornais do Brasil,

vinculando fortemente a imagem da doença ao homossexualismo masculino, como podemos identificar em uma notícia do Jornal *O Globo*, intitulada “Doença misteriosa leva à morte os homossexuais”:

*Homossexuais masculinos, em particular os viciados em drogas, estão sujeitos a uma enfermidade misteriosa, que reduz a imunidade natural às infecções e, com frequência, leva à morte. A síndrome, recém-descoberta, é tão nova que ainda não recebeu denominação, informaram cientistas de três centros médicos americanos, na última edição da revista New England Journal Medicine. (O Globo, 11/12/1981, p. 15 apud Nascimento, 2005, p. 86).*

**1982** – Primeiro caso identificado de transfusão sanguínea. É denominada como doença dos 4 H’s: Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável). Primeiros três casos de AIDS no Rio de Janeiro. O CDC cria a denominação “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida” ou AIDS.

**1983** – Identificação do agente etiológico, pelos cientistas Robert Gallo, nos EUA, e Luc Montaigner, na França, recebendo os nomes de HTLV-III (Vírus Linfotrópico Humano tipo III) e LAV (Vírus Associado a Linfadenopatia), respectivamente nos dois países.

Relato de possível transmissão heterossexual. Primeiros dois casos de AIDS no sexo feminino no Brasil.

**1984** – Disputa entre o grupo americano (Robert Gallo –Science/1983- Human T-Leukemia Vírus – HTLV-III) e o grupo francês (Luc Montaigner- Science/1984 – Linphadenopathy Associated Vírus – LAV). Caracterização da AIDS em termos clínicos e epidemiológicos.

É registrado o primeiro caso de AIDS em Santa Catarina.

**1985** – Caracterização dos “comportamentos de risco”. LAV e o HTLV-III são definidos como o mesmo vírus, passando a ser definido como *Human Immunodeficiency Vírus* (HIV). A Organização Mundial da Saúde (OMS) adota a denominação criada pelo CDC

em 1982 de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Primeiro caso de transmissão perinatal no Brasil.

Surge a primeira ONG/AIDS brasileira, denominada de Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS de São Paulo (GAPA-SP).

Em Santa Catarina, em decorrência do surgimento dos casos de AIDS, o Hospital Nereu Ramos passa a dedicar leitos para o atendimento destes indivíduos.

**1986** – O Comitê Internacional de Taxionomia designa o vírus da AIDS pela sigla HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana). No Brasil, é criado o Programa Nacional de DST e AIDS. Esta doença é incluída na relação de agravos de notificação compulsória através da Portaria MS Nº 542.

**1987** – Questiona-se a definição de comportamentos sexuais tidos como “anormais”. É publicada uma nova definição para AIDS pelo CDC, visando melhor acompanhar a doença, simplificar a notificação e aumentar sua especificidade. É aprovado o uso do AZT nos Estados Unidos. Grupos sociais organizados provocam a mobilização da opinião pública para conquistar o acesso universal e gratuito a esse medicamento.

**1988** – o Ministério da Saúde (MS) inicia o fornecimento de medicamentos para tratamento das infecções oportunistas.

**1991** – É iniciado o processo para aquisição e distribuição de anti-retrovirais.

**1992** – Fica comprovado que o pesquisador Robert Gallo (americano), por falta ética, tirou proveito das investigações de Luck Montaigner (francês), perdendo desta forma os direitos sobre o retrovírus.

O MS inclui os procedimentos para o tratamento da AIDS na tabela do SUS<sup>4</sup> e inicia o credenciamento de hospitais para o tratamento da AIDS.

---

<sup>4</sup> Sistema Único de Saúde.

Em Santa Catarina, é inaugurado no Hospital Nereu Ramos uma ala própria para tratar de portadores do vírus HIV/AIDS.

**1994** – É realizado um acordo com o Banco Mundial dando impulso às ações previstas pelo MS.

**1995** – Até este ano a assistência medicamentosa apresentou-se bastante precária. Aparecimento dos primeiros inibidores da protease.

**1996** – Primeiro consenso em terapia anti-retroviral. Lei brasileira determina o direito ao recebimento de medicação gratuita. Inicia-se a disponibilização do AZT venoso na rede pública de saúde. Queda das taxas de mortalidade por AIDS.

**1997** – Estabilização da epidemia a partir deste ano: coeficientes de incidência ficam em torno de 12 por 100.000 habitantes/ano. Inicia-se a produção nacional de análogos de glicosídeos - Zalcitabina (ddC) e de Estavudina (D<sub>4</sub>T) e a distribuição gratuita de D<sub>4</sub>T e o inibidor da protease Indinavir (IDV).

**1998** – Laboratórios públicos passam a produzir Didanosina (ddL). Início da distribuição gratuita de Nelfinavir (NFV), Nevirapina (NVP) e Delavirdina (DLV).

**1999** – Implantação da Rede Nacional de Estudos da Resistência do HIV aos anti-retrovirais.

**2000** – o Brasil passa a produzir sete dos doze anti-retrovirais distribuídos nacionalmente. O programa brasileiro de AIDS é destacado internacionalmente pela sua política de distribuição gratuita de medicamentos a todos os portadores que necessitam da terapia.

O Ministério da Saúde torna compulsória a notificação de gestantes infectadas pelo HIV e crianças expostas à transmissão vertical do vírus (Portaria 993).

**2001** – os Estados Unidos retiram queixa contra o Brasil na Organização Mundial do Comércio – OMC, referente à Lei de Patentes.

**2002** – mais da metade dos municípios brasileiros possuem casos de AIDS. A pauperização e feminização marcam significativa presença no perfil da epidemia.

**2003** – O Boletim Epidemiológico da AIDS, deste ano, analisa a epidemia do início da década de 80 até dezembro de 2003. Os dados apontam uma redução de 26% no número de casos registrados: de 30 mil novos casos em 1988 para 22 mil em 2003.

**2005** – o Ministério da saúde publica o Boletim Epidemiológico AIDST, considerando casos de AIDS notificados de 1980 até 30 de junho de 2004, somando-se durante todo este período no país o total de 362.364 casos de AIDS, acometendo 251.050 homens e 111.314 mulheres. Estatisticamente, os casos de AIDS neste período representam 69,28 % em homens e 30,71 % em mulheres. Foram utilizados para algumas análises o ano de 2003 e outras considerando o período de janeiro a junho de 2004. As análises indicam que a epidemia de AIDS no Brasil encontra-se em patamares elevados, tendo atingido em 2003, 18,4 casos por 100 mil habitantes. Dentre as regiões do Brasil, a região Sul é a que apresenta a maior incidência de casos, alcançando 26,8 casos por 100 mil habitantes. A taxa de óbitos vem se mantendo estável, alcançando em 2003 6,4 óbitos por 100 mil habitantes.

Entre os homens, observa-se uma tendência a estabilização, tendo sido registrado em 2003 uma taxa de 22,8 homens por 100 mil homens, em relação a 26,4 homens por 100 mil no ano de 1998. Já entre as mulheres, percebe-se um crescimento da epidemia ao longo dos anos, com uma taxa de incidência de 14,1 mulheres para 100 mil mulheres em 2003, em relação a 12,9 no ano de 1998. A faixa etária mais acometida pela AIDS é a de 30 a 39 anos em ambos os sexos. No ano de 2004 (janeiro a 30 de junho) a categoria de exposição entre homens foi distribuída em heterossexual (42,1%); seguida de homossexual (14,9%) e UDI<sup>5</sup> (13,1%). Entre as mulheres neste mesmo período observa-se como categoria de exposição a heterossexual (94,9%); seguida de UDI (4,3%). No decorrer dos anos da epidemia

---

<sup>5</sup> Usuários de drogas injetáveis.



observamos que há uma progressão da exposição heterossexual entre homens e uma regressão da exposição homossexual. Já entre as mulheres, há um progressivo aumento da exposição heterossexual e uma regressão de exposição por uso de drogas injetáveis (UDI), o que demonstra os efeitos positivos das políticas de prevenção entre homossexuais, e a necessidade de maior investimento em políticas de prevenção entre heterossexuais, especialmente na população feminina (BRASIL, 2005).

A questão da AIDS no sistema de saúde brasileiro pode ser dividida em etapas. Os primeiros anos da epidemia se referem ao tempo em que a assistência ainda era bastante limitada. A segunda etapa foi marcada pelo início da disponibilidade dos anti-retrovirais, oferecidos a partir de 1997, causando grande impacto na qualidade de vida e na sobrevivência dos portadores da infecção pelo HIV. Concomitante a este processo, uma estrutura de atendimento foi sendo criada a fim de assistir ao portador do vírus HIV/AIDS também fora do contexto hospitalar, a fim de acompanhá-lo também no nível ambulatorial e domiciliar. Destaca-se aqui que o direito ao acesso ao tratamento, assim como a conquista desta estrutura de atendimento, foi resultado de uma intensa mobilização social promovida principalmente por organizações não governamentais e pessoas militantes no campo da AIDS (GRUNER, 2000; VELOSO, 2003).

Passados mais de vinte anos do surgimento da AIDS, observamos muitos progressos. A ciência esclareceu os mecanismos da doença, identificou as formas de contágio, e apesar de não ter descoberto a cura, vem desenvolvendo medicações potentes que permitem o seu controle. Porém, estes avanços não têm sido suficientes para permitir que a AIDS seja vista como uma doença “normal”, pois vivemos muitos dos “resquícios” deixados pela época de pavor que caracterizou o início da epidemia, conferindo a esta enfermidade repercussões singulares ainda nos dias de hoje.

A resposta talvez seja que a AIDS, enquanto síndrome, é muito mais expressiva do ponto de vista social, cultural, político e econômico do que propriamente biológico. Todos estes fatores determinam o que experimentamos como doença, neste caso a AIDS. É deste modo que estudos antropológicos tem sido dedicados a esta temática, por tentar apreender a doença como fenômeno multidimensional, buscando uma compreensão mais ampliada do sentido da doença e do modo de pensar e agir frente a ela.

No decorrer deste trabalho, buscaremos apreender alguns sentidos do que é viver com AIDS e seus modos de enfrentamento, com o intuito de melhor compreender a vivência desta experiência, bem como de contribuir de algum modo para a assistência em saúde atualmente destinada aos indivíduos portadores.

## **2.2 A produção de teses e dissertações desenvolvidas na Universidade Federal de Santa Catarina acerca do tema AIDS e sua relação com a evolução da epidemia - período 1990-2005**

Conforme Knauth (1998 b), a AIDS é um privilegiado objeto de estudo tanto para as ciências médicas como para as ciências sociais e comportamentais. Pelas inesgotáveis publicações acerca desta temática que são produzidas tanto a nível nacional quanto internacional e as dificuldades em ter conhecimento sobre sua abrangência e realizar uma análise consistente sobre elas, buscamos conhecer a produção de estudos desenvolvidos nas pós-graduações *Stricto Sensu* da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Os dados a seguir foram obtidos no banco de dados da Biblioteca Universitária<sup>6</sup> da Universidade Federal

---

<sup>6</sup> Acesso em : <http://teses.eps.ufsc.br/RESULT.ASP> ; <http://dissertações.eps.ufsc.br/RESULT.ASP>; <http://www.nfr.ufsc.br/pen/Brazil/dis1.htm> <http://www.ufsc.br/pen/Brazil/dis2.htm>; <http://www.ufsc.br/pen/Brazil/teses.htm> em 18/05/2005.

de Santa Catarina e dissertações/teses disponíveis na própria biblioteca, catalogadas até maio de 2005.

Contabilizam-se atualmente, trinta e seis dissertações em nível de mestrado e quatro em nível de doutorado que tratam sobre esta temática. As dissertações de mestrado distribuem-se da seguinte forma: doze desenvolvidas no Programa de Pós-graduação em Enfermagem, sete desenvolvidas no Programa de Pós-graduação em Psicologia, quatro desenvolvidas no Programa de Pós-graduação em Farmácia, três desenvolvidas no Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, duas desenvolvidas em cada um dos Programas de Pós-graduação: Saúde Pública, Ciências Médicas, Educação e finalmente uma desenvolvida em cada Programa de Pós-graduação: Administração, Odontologia, Educação Física e Antropologia Social.

Quanto aos trabalhos de doutorado, três foram desenvolvidos no Programa de Pós-graduação em Enfermagem e um no Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção. O primeiro trabalho em nível de *Stricto Sensu* desta Universidade produzido com esta temática foi uma dissertação de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem com autoria de Silva (1990) e o primeiro trabalho de Doutorado foi realizado por Westrupp (1997) neste mesmo Programa de Pós-graduação.

O tema HIV/AIDS vem sendo tratado na literatura a partir de perspectivas que vão se alterando conforme a evolução da própria epidemia. Uma análise dos estudos desenvolvidos nos Programas de Pós-graduação citados anteriormente nos permite uma noção sobre os assuntos abordados dentro da temática HIV/AIDS. A seqüência destes estudos, no que diz respeito ao tempo, não aparece de forma linear, os temas são abordados muitas vezes concomitantemente. Porém, acreditamos que a classificação que se segue seja mais didática quando relacionada ao histórico da epidemia.

Os trabalhos desenvolvidos no contexto da assistência hospitalar foram produzidos nas Pós-graduações em Enfermagem e Psicologia e são abordados por Silva (1990), Meirelles (1998) e Lima (2003). No que se refere ao âmbito organizacional e pessoal de instituições destinadas à prevenção e/ou assistência em AIDS, temos os trabalhos produzidos nas Pós-graduações em Administração e Engenharia de Produção, citamos aqui Tostes (1999), Cunha (1997), Finckler (1998) e Maia (1999).

Devido ao entendimento da vulnerabilidade a infecção ligada a grupos de risco, a mulher foi relegada ao plano secundário, acarretando um crescente número de casos entre a população feminina. Frente a esta realidade, uma preocupação com a mulher foi sendo manifestada, abordando temas relacionados à vulnerabilidade, exposição, práticas de prevenção, gestação, transmissão vertical, entre outros. Trabalhos desta natureza foram desenvolvidos na Pós-graduação em Enfermagem por Gonçalves (2000), Coelho (2001), Carmo (2002), Brum (2004) e teses de doutorado de Westrupp (1997) e Santos (2004), assim como na Pós-graduação em Psicologia por Giacomozzi (2004).

Com o advento dos anti-retrovirais, a diminuição das morbidades e conseqüentemente de hospitalizações, o aumento da expectativa e qualidade de vida permitiram que os olhares se voltassem para o âmbito da família e do domicílio, passando a ser este um importante contexto de cuidado. Estudos que abordam o contexto domiciliar e familiar foram realizados na Pós-graduação em Enfermagem por Koller (1992), Padoin (1998), Sousa (2000), David (2000) e Gruner (2000).

A evolução da epidemia e o entendimento de comportamentos de risco, como fator de crescimento do número de casos, evidenciou a necessidade de desenvolver estudos na área da prevenção. Trabalhos desta natureza foram desenvolvidos nas Pós-graduações de Enfermagem, Saúde Pública e Psicologia os quais podemos citar Lago (1999), Oltramari (2001), e a tese de doutorado de Meirelles (2003). Estudos que abordam o tema prevenção

entre adolescentes foram desenvolvidos nos Programas de Pós-graduação em Psicologia os quais podemos citar Siqueira (2001), Souza (2002), Hias (2003) e uma tese de doutorado da Pós-graduação em Engenharia de Produção de autoria de Melo (2003).

Trabalhos que tratam da AIDS na mídia foram desenvolvidos na Pós-graduação em Educação por Schaefer (1996) e na Pós-graduação em Psicologia por Silva (2004). Estudos que tratam do perfil do portador de HIV foram desenvolvidos nas Pós-graduações de Enfermagem, Saúde Pública e Educação Física por Motin (1999), Verdi (2001) e Eidam (2003), respectivamente. No que tange a estudos sobre esta temática no contexto social, são desenvolvidos trabalhos nas Pós-graduações em Educação e Antropologia Social, sob autoria de Chiaradia (1998) e Santos (2005).

Estudos sobre AIDS que tratam de aspectos fisiopatológicos relacionados ao tratamento são tratados pelas Pós-graduações em Odontologia, Ciências Médicas e Farmácia, nos quais podemos citar Perin (2000), Silva (2000), Avila Júnior (2001), Michelon (2002), Souza Júnior (2003), Rath (2004) e Stollmeier (2004).

Uma rápida análise sobre o desenvolvimento destes estudos demonstra que há temas de interesse comum entre algumas disciplinas, dentre as quais podemos citar o contexto hospitalar tanto no âmbito da assistência quanto organizacional, compartilhado pela Enfermagem, Psicologia, Administração e Engenharia de Produção; temas relacionados à prevenção são estudados pela Enfermagem, Saúde Pública, Psicologia e Engenharia de Produção; temas relacionados a AIDS na mídia são tratados pela Educação e Psicologia. A Enfermagem, como disciplina voltada para o cuidado, domina os estudos sobre o cuidado com a mulher no contexto da AIDS, assim como do cuidado no domicílio. A Odontologia, Medicina e Farmácia dominam os estudos voltados para a fisiopatologia.

No que se refere à temática da AIDS, são importantes o desenvolvimento de estudos em todas as áreas do conhecimento, visto que através destes trabalhos temos encontrado pistas

para um melhor enfrentamento da epidemia. No entanto, de acordo com Knauth (1998 b), as preocupações de diferentes áreas do conhecimento estão tão bem delimitadas e definidas que dificilmente se inter cruzam e discutem entre si, pois são consideradas como interfaces diferentes de uma mesma realidade, embora a epidemia da AIDS envolva aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais.

A análise sobre a produção *Strictu Sensu* da UFSC em relação a temas relacionados a AIDS, vem demonstrar que alguns temas são de interesse comum entre algumas disciplinas, enquanto outros são bem delimitados. Chama a atenção que as disciplinas de forte caráter biomédico, que Kleinman (1995) chama de ciências naturais “duras” ou “*hard*” mantém seu interesse de estudo em aspectos fisiopatológicos, enquanto as disciplinas que tem maior proximidade com as ciências sociais, chamadas por este autor de “suaves” ou “*soft*”, tratam de atividades relacionadas ao discurso, a organização, ao cuidado e a prevenção.

É desta forma que a AIDS continua a nos trazer desafios, pois como uma das doenças da atualidade que mais trouxe repercussões na humanidade e que põe em evidência os limites da biomedicina chamando a atenção para aspectos sociais, culturais, políticos e econômicos, esta verdadeira síndrome nos convida a cruzar as fronteiras de nossas especialidades e ampliar cada vez mais nosso foco de estudo. Isto não implica em perder a identidade profissional, mas atentar-se para as limitações e possibilidades que cada área de conhecimento possui, buscando alternativas para uma melhor compreensão dos aspectos relacionados à epidemia e desenvolvendo estratégias de ação mais eficazes para o enfrentamento das dificuldades que se apresentam atualmente.

## **2.3 A mutação epidemiológica da AIDS: buscando um olhar antropológico**

A AIDS é uma epidemia que tem um perceptível impacto social e cultural, pois está relacionada a comportamentos sociais, e também sofre fortes rotulações, estereótipos, além de uma carga de significados e simbologias advindas do corpo social. Tratando-se de um tema que abrange as ciências médicas, sociais, comportamentais, políticas e econômicas, a AIDS tem demonstrado desde o início da epidemia, a necessidade de interação entre todas áreas do conhecimento. De acordo com Minayo (1998), as necessidades de intervenção para promoção, prevenção e tratamento de saúde no campo da AIDS, evidenciaram uma demanda deste setor para a interação entre antropologia e biomedicina.

A rápida disseminação da infecção pelo HIV em todo o mundo no início da década de 80 e sua associação com algumas práticas sexuais e uso de drogas chamaram a atenção para a quase completa falta de conhecimento científico e comportamentos que pareciam responsáveis pela transmissão do HIV. Neste primeiro momento a noção de grupo de risco se difundiu amplamente, tornando-se como base para as poucas estratégias de prevenção preconizadas pelas políticas de saúde da época. Estas políticas não foram somente ineficazes do ponto de vista epidemiológico, como acabaram provocando estigma e preconceito. Com o desenvolvimento de estudos a respeito da etiologia, transmissão, diagnóstico e das primeiras pesquisas em busca de tratamentos, o conceito de grupo de risco passa a receber severas críticas, adotando-se o conceito comportamento de risco. (PARKER, 2000; AYRES et al, 2003).

A maior parte das pesquisas sociais que surgiram a partir da segunda metade da década de oitenta, tratavam-se de pesquisas de comportamento e de risco, atitudes e práticas que poderiam estar associados ao risco de infecção. Neste primeiro momento, tentou-se focalizar o estudo em padrões de comportamento relacionados à transmissão do HIV. As

pesquisas eram direcionadas pela noção de risco individual, no sentido que o comportamento ligado a atitudes e crenças por parte de indivíduos seria indicativo da transmissão do vírus, buscando-se desta forma uma base empírica para reduzir a incidência e infecção do HIV (PARKER, 2002).

No final da década de 80 e início da década de 90, começou-se a perceber limitações das abordagens tradicionais das pesquisas de comportamento, uma vez que este conceito traz como aspecto central o comportamento do indivíduo, conferindo-lhe inevitavelmente a responsabilidade pela falha na prevenção. Neste sentido, a noção de risco individual foi ampliada buscando-se a análise de estruturas culturais e sociais associadas ao crescente risco de infecção, buscando-se formar um arcabouço sociológico e antropológico mais amplo para o desenvolvimento de programas de prevenção do HIV/AIDS. Dentro desta perspectiva, o indivíduo deixou de ser tratado como ser isolado, mas como ser social, inserido em um contexto cultural. O foco mudou do comportamento individual para os ambientes sociais onde o comportamento acontece, assim como as regras culturais que organizam este contexto (PARKER, 2002; AYRES et al, 2003).

Em meados da década de 90, as pesquisas partiram para um enfoque mais amplo, considerando os fatores políticos e econômicos que tem provocado a disseminação da infecção pelo HIV e tem condicionado as maneiras pelas quais tanto os governos quanto à sociedade tem sido capazes de responder a ela. Parte-se da idéia de risco individual e coletivo para uma percepção de vulnerabilidade social, frequentemente relacionada a modelos de desenvolvimento socioeconômico vivenciados principalmente pelos países em desenvolvimento. Neste contexto, a vulnerabilidade social é compreendida como:

*“resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos” (AYRES et al, p. 123, 2003).*



Ainda segundo estes autores a análise do conceito de vulnerabilidade inclui três aspectos: individual, social e programático. O aspecto individual inclui a qualidade das informações que o indivíduo possui sobre o problema, a capacidade de elaborar e incorporar estas informações no seu cotidiano, assim como o interesse e as possibilidades de transformá-las em práticas que visem a proteção. O aspecto social se refere à obtenção dessas informações, que depende não só dos indivíduos mas também da possibilidade de acesso aos meios de comunicação, escolarização, a disponibilidade de recursos, a possibilidade de atuação nas decisões políticas e a superação de barreiras culturais. O aspecto programático inclui os recursos que os indivíduos necessitam para não se expor ao vírus HIV e evitarem os danos que ele possa provocar, através das políticas públicas de prevenção e cuidado ao HIV/AIDS, com a aplicação oportuna de recursos, o interesse e comprometimento institucional, a fim de fortalecer os indivíduos diante da epidemia (AYRES et al, 2003).

A epidemia da AIDS atualmente vem acometendo os setores mais marginalizados da sociedade, e portanto vulneráveis, que vivem constantemente com as mais variadas formas de violência estrutural, devido à pobreza, ao racismo, a desigualdade de gênero, à opressão sexual e à exclusão social. É exatamente nestes espaços sociais que a AIDS tem se proliferado de modo desenfreado, apesar da existência de programas de saúde e educação, o que evidencia definitivamente que as conquistas tecnológicas não têm sido suficientes para se alcançar o seu controle (PARKER, 2002).

Sinal disso é o perfil epidemiológico de HIV/AIDS que se compõe na sociedade brasileira: a feminização da epidemia, apontada pelo crescente aumento dos casos de AIDS em mulheres, muitas delas com parceiro fixo e “do lar”, a interiorização, marcada por casos de AIDS em mais da metade dos municípios brasileiros e finalmente a pauperização, que invade e se alastra desenfreadamente entre as camadas mais desfavorecidas da população (BRASIL, 2002).

Os estudos de Knauth (1998) demonstram que para o senso comum, a AIDS frequentemente é considerada como doença do “outro”, sendo o “outro” aquele reconhecido como pertencente a um grupo de risco. Há ainda uma expectativa de culpa, que classifica os culpados e as vítimas da doença. Os culpados são reconhecidos como aqueles que procuraram a AIDS, por suas práticas sexuais perigosas ou comportamentos não aceitos pela sociedade. As vítimas são identificadas como aquelas acometidas pela infecção partindo de comportamentos aceitos socialmente, sendo um exemplo clássico e atual as mulheres contaminadas por seus maridos ou parceiros fixos. O fato de a contaminação ter ocorrido dentro de uma relação conjugal, as absolve da “culpa”, responsabilizando seus parceiros pela contaminação. Esta visão parte de uma perspectiva de gênero que orienta diferentes visões de mundo, justificando diferentes comportamentos para homens e mulheres.

Knauth (1998) em seu estudo sobre mulheres infectadas com o vírus HIV através de seus maridos, aborda o significado da infecção do HIV na relação conjugal. O estudo descreve que a mulher percebe o homem como um ser naturalmente livre, com práticas caracteristicamente masculinas, como o consumo de drogas, álcool e relações amorosas e sexuais fora do casamento, deixando-o mais vulnerável a infecção do vírus HIV. A mulher se percebe como aquela mais restrita ao lar, que domina o espaço doméstico, com a atribuição de cuidar do marido e dos filhos e de controlar o companheiro dos excessos a que ele se expõe. Frente à infecção do HIV, as mulheres percebem os homens como mais vulneráveis, a um maior abalo emocional, a não aceitação da doença, a maior resistência às práticas de cuidado e prevenção, a preferência do segredo de sua condição, não admitindo a mudança de práticas habituais, principalmente quando a doença não apresenta nenhum sintoma. Quanto às mulheres, estas referem que apesar do choque inicial do diagnóstico, se sentem mais conformadas, aceitando melhor a doença, procurando conservar sua saúde, não fazendo questão de manter sua condição em segredo, buscando a medicina e outros recursos de cura

quando doentes. O objetivo das mulheres passa a ser viver o maior tempo possível, seja para cuidar do marido quanto de seus filhos. No nível simbólico, a autora ressalta que as manifestações femininas a respeito da percepção da AIDS, ao falarem sobre seus companheiros ou de sua própria condição, expressam a diferença masculina e feminina de ver e agir no mundo social. Neste cenário, a AIDS provoca uma inversão no nível simbólico das representações, ou seja, as mulheres demonstram sua “força” e os homens manifestam sua “fraqueza” diante da doença.

Domingues (2004) considera que as relações de gênero são construídas socialmente, passadas de geração em geração como verdade absoluta. Neste sentido, a resposta de nossa sociedade não deve ser considerada como apenas uma questão de mudança de comportamento individual, mas a necessidade de uma transformação social como resposta à AIDS. Isto implica na necessidade de mudanças de longo prazo na estrutura da sociedade e nas relações de poder que condicionam certas populações e comunidades à maior vulnerabilidade de infecção por HIV. Por mais difícil que pareça, é certo que temos que investir em estratégias que promovam transformações culturais que produzam maior simetria entre homens e mulheres, na medida que cada um assuma sua responsabilidade pelo seu corpo, negociando a proteção dentro do relacionamento.

Outra questão que merece destaque, ainda relacionada à relação conjugal, é a freqüente ocorrência de relações de sorodiscordantes, entendida como aquela em que um dos parceiros possui HIV/AIDS e o outro não. A literatura busca demonstrar o processo social de produção do estigma em relação aos indivíduos portadores do vírus HIV e mostra que assim como a soropositividade, a relação sorodiscordante é socialmente temida (MAKSUD, 2002).

Apesar de atualmente termos campanhas que visem desconstruir a estigmatização que se solidificou desde o início da epidemia, temos muito presente em nosso meio o preconceito, o julgamento e o distanciamento de pessoas portadoras do vírus. Nos dias atuais, é difícil não

termos o conhecimento de uma pessoa soropositiva próxima, seja um familiar, um amigo, um colega de trabalho, um vizinho. Ainda assim, se repetem os casos de não aceitação do indivíduo em seu ambiente de trabalho uma vez descoberto seu diagnóstico, o conflito de pais de uma escola quando descobrem que há uma criança portadora do vírus convivendo com seus filhos “sadios” e até mesmo uma repercussão preconceituosa quando interna um portador de HIV/AIDS em uma unidade de Hospital Geral.

É deste modo que a exclusão social opera, superando os diferentes modelos de segregação aplicados aos indivíduos portadores de hanseníase e tuberculose, que eram condenados literalmente ao isolamento físico e social. Apesar de termos avançado nos que diz respeito aos direitos civis e sociais, que garantem os direitos individuais a todos independente de sua condição, a segregação de indivíduos com AIDS tem acontecido de forma simbólica, sustentada pela linguagem que identifica o indivíduo contaminado como “aidético” e que passa a carregar consigo o atributo de transgressor de normas sociais (DOMINGUES, 2004).

Este modo de exclusão divide “nós”, indivíduos normais, e “eles”, indivíduos patologizados. Ao alimentar a concepção que um portador do vírus não é como “nós”, se chega até mesmo a considerar que o rancor da soropositividade produz no indivíduo o desejo de contaminar a todos que estão a sua volta. Neste sentido, a distância ainda é usada como o melhor remédio para a resolução deste drama, e a prevenção o pior esquecimento. Ainda é mais confortável tratar da AIDS como um problema “do outro”. Enquanto isso, a incidência de casos de AIDS se alastra de forma avassaladora, invadindo famílias até então imunizadas pela ideologia da doença do “outro”, forçando-nos ironicamente a repensar nossas posições diante da epidemia.

Embora seja dedicado todo um esforço para desconstrução do estigma da AIDS, pesquisas apontam para a elaboração de identidades sociais que mantém esta doença como perigo distante. É o caso do estudo de Schuch (1998) com jovens universitários de Porto

Alegre, que apesar de se mostrarem bem informados sobre o que é a AIDS e suas formas de prevenção, apresentam um discurso carregado de valores morais, identificando os “grupos de risco” e relacionando o soropositivo com a prática de comportamentos desviantes. Foi observada uma dificuldade para a adoção de medidas de prevenção, por esta atitude poder indicar a adoção de um comportamento não aceito socialmente.

Schuch acrescenta que o *“grande desafio vivido pelos pesquisados é de produzir estratégias sociais que permitam negociar a prevenção sem esquecer de lidar com os julgamentos morais sobre a AIDS, caracterizados pelo desvio e pela marginalidade”* (1998, p. 203). Conforme acrescenta Ayres et al (2003), é neste cenário que muitas vezes falar do preservativo em uma relação conjugal pode representar uma ameaça à estabilidade da relação, ao usuário de drogas é preferível não trocar sua seringa do que se expor e colocar em risco sua “segurança”, enquanto que para os jovens comprar preservativos pode significar receber olhares, julgamentos e cobranças. No entanto, deixar de usar meios de proteção não significa se abster de ter relações sexuais ou do uso de drogas.

Deste modo, observamos que apesar dos métodos de prevenção serem conhecidos, pouco são utilizados pela população. Um estudo sobre conhecimento, atitudes e práticas da população brasileira de 15 a 54 anos, realizado em âmbito nacional com seis mil participantes, demonstrou que 94 % dos indivíduos sabem que o preservativo é uma forma de prevenção da infecção pelo HIV, no entanto seu uso regular com parceiros eventuais oscilou entre 58 % para a classe socioeconômica mais elevada e 48 % para a classe menos favorecida (BRASIL, 2005).

Neste sentido, percebemos que as propostas de educação em saúde sustentadas na idéia de risco de determinadas práticas sexuais desprotegidas apresentam-se insuficientes para o controle desta epidemia. É preciso que, além da informação, seja dedicada uma atenção particularizada, voltada para os sujeitos individuais e seus diferentes modos de subjetivação

da doença, enfatizando a escuta ao invés de repassar informações ou orientações (ACHKAR, 2004).

Estamos diante de uma epidemia que manifesta sua força entre indivíduos vulneráveis ao vírus, principalmente as classes sociais menos favorecidas e mulheres. No Brasil, estes grupos sociais no entanto, mantém vivo o mito dos “grupos de risco”, encarando de forma conflitiva os métodos de prevenção. Daí a necessidade de desenvolvermos estudos nesta área e produzirmos estratégias de enfrentamento, visando despojar esta doença de valores morais ainda tão arraigados, e de alguma forma “estancar” esta epidemia que se alastra cada dia.

Como outro exemplo, podemos citar sobre a realidade da epidemia da AIDS nos países da África, mais particularmente Moçambique. Neste país, cerca de 15 % da população está contaminada com o vírus, embora não se saiba exatamente o número de adultos contaminados com a doença. A epidemia avança aceleradamente entre as mulheres, estima-se que há três adolescentes contaminadas para cada rapaz. Em uma tentativa de frear a epidemia, os fundos americanos proíbem a defesa do uso do preservativo e defendem a abstinência sexual e o retardo da iniciação sexual. O que não se considera é que em países como Moçambique as primeiras relações sexuais começam por volta dos 13 anos e “ficar” corresponde a ter relações sexuais, geralmente sem proteção. Organizações não governamentais, governantes e financiadores brancos apesar de saberem, ignoram que este país tem 14 línguas, cerca de 40 dialetos e uma grande diversidade de culturas. Em algumas regiões ter relações sexuais com uma virgem, de preferência estranha e a força, ainda é considerado remédio para curar doenças ‘venéreas’. Neste país o sistema de saúde é composto por cerca de quinhentos médicos e cerca de 72 mil curandeiros, e grande parte da população só acredita naquilo que vê. Como o vírus HIV não é algo visível, as pessoas acreditam que a

doença seja de origem sobrenatural, acreditando que somente os curandeiros possam curá-la (BIANCARELLI, 2005).

É deste modo que percebemos, a partir de um ponto de vista antropológico, que a cultura perpassa as doenças, em diferentes épocas e sociedades. Assim como consideramos a importância dos fatores sociais e culturais no que se refere à prevenção, é importante considerarmos também estes fatores no que diz respeito à própria experiência da doença e ao tratamento. Estes significados culturais marcam tanto a pessoa doente, imprimindo-lhe sentidos existenciais, quanto seus cuidadores, particularmente os profissionais de saúde, que constituem sua prática a partir da dimensão biomédica (LIRA, NATIONS e CATRIB, 2004).

Os recursos tecnológicos, mesmo que representem benefícios para a população, quando colocados de maneira imperativa, deslocados do contexto sócio-cultural, acabam sendo até mesmo rejeitados de forma implícita. Possivelmente esta seja uma das explicações da não aderência a terapia anti-retroviral ou das faltas as consultas médicas, principalmente quando as causas da doença são entendidas de formas diferentes entre indivíduo e sistema de saúde. O que temos que considerar fundamentalmente, é que mesmo em nossa sociedade, um indivíduo ou um grupo social não necessariamente pensa, explica e trata os problemas de saúde partindo dos conceitos ou saberes da biomedicina.

De acordo com Menendez (2003), apesar da tendência atual de se considerar no processo saúde/doença o indivíduo em seu contexto cultural com suas especificidades, a biomedicina continua concentrando seus esforços na investigação biomédica que prioriza as explicações biológicas da epidemia, com soluções baseadas em fármacos específicos, assim como na constante biologização das representações sociais do processo saúde/doença.

É deste modo que enquanto profissionais de saúde, ao ouvirmos o que o indivíduo tem a nos dizer, estaremos antes de tudo tentando conhece-lo, valorizando sua experiência e o sofrimento que esta doença tem causado na sua vida. Como enfermeira, inserida no sistema

profissional de saúde, representado em nossa sociedade pela biomedicina, devo acrescentar que compreender a doença como experiência, a partir de uma perspectiva cultural e dinâmica é de fato algo pouco praticado em nosso meio, seja pela supervalorização ao físico, objetivo e palpável ou pela consideração de que fatores culturais e sociais são aspectos de segunda ordem na ocorrência da doença.

## **2.4 A doença na perspectiva da Antropologia da Saúde**

A antropologia da saúde foi reconhecida como disciplina por volta de 35-40 anos atrás, sendo ponto de partida de pesquisa o corpo humano na saúde e na doença (SILVA, 2001). É um campo específico da antropologia que tem como propósito abordar a doença como um processo resultante de um contexto cultural e da experiência subjetiva. Para o entendimento desta visão, é necessário entender a “*cultura como dinâmica e heterogênea e a doença como processo e como experiência*” (LANGDON, 1995). Silveira (2000) acrescenta que a antropologia da saúde busca explicações que surgem da tentativa de aproximar a biologia e a cultura, numa interação entre natureza e intervenção humana, da qual resulta o processo saúde/doença.

A antropologia simbólica e interpretativa surge na década de 70, quando antropólogos começaram a propor visões alternativas a biomedicina sobre o conceito da doença. Os trabalhos desenvolvidos pelo Grupo de Harvard, mais especificamente por Arthur Kleinman e Byron Good, estão entre os principais representantes da corrente interpretativa na antropologia da saúde. De acordo com esta abordagem, a doença não é um evento apenas biológico, mas concebido como experiência cujo significado é elaborado através dos contextos culturais e sociais. Apesar de considerado o aspecto cultural, o enfoque é a trajetória individual vivenciada no processo (UCHOA e VIDAL, 1994; LANGDON, 1994).



O conceito de cultura adotado dentro desta perspectiva é definido por Geertz (1989), um antropólogo norte americano de orientação de base hermenêutica, reconhecida como Teoria Interpretativa da Cultura. Inspirado em Marx Weber, que afirma que “*o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu*”, o autor relaciona a cultura a estas teias e a sua análise não como uma ciência em busca de padrões, mas como uma ciência interpretativa, a procura de um significado.

Geertz (1989) conceitua a cultura como um sistema de símbolos compartilhados, que as pessoas usam para perceber, interpretar e organizar o mundo em que vivem. As interações sociais são baseadas numa realidade simbólica que expressam a cultura. A cultura é condição essencial da existência humana e a principal base de sua especificidade. Segundo este autor, compreender a cultura de um povo requer expor suas normalidades sem desconsiderar suas particularidades. Geertz acrescenta que a antropologia interpretativa tem como dupla tarefa descobrir as estruturas e conceitos que guiam os atos dos sujeitos, e construir um sistema de análise que identifique o que é genérico a essas estruturas.

Langdon (1995), ao discorrer sobre cultura a partir do conceito de Geertz, afirma que a cultura expressa a interação social, onde os atores agem juntos para entender os eventos e procurar soluções. O significado dos eventos, seja uma doença ou outros problemas, emerge das ações que são tomadas por estes atores. Esta visão reconhece que a inovação e a criatividade fazem parte cultura, visto que esta é entendida como uma construção simbólica do mundo, dinâmica e sempre em transformação. A autora acrescenta que o sistema de saúde é considerado um sistema cultural, com significados produzidos na dinâmica das instituições e nos padrões de interações interpessoais. É aquele que integra os aspectos relacionados à saúde e fornece ao indivíduo instrumentos para interpretar sua doença e elaborar suas respostas.

Os estudos desenvolvidos dentro desta abordagem se destacam por relativizar a biomedicina e preocupar-se com a dinâmica da doença e o processo terapêutico. Langdon

(1994) acrescenta que esta abordagem permite classificar três áreas de enfoque importantes: *a perspectiva da doença como construção sociocultural; o conceito de doença como processo e o processo terapêutico como negociação.*

Ao considerar *a doença como construção sociocultural*, esta é vista como uma realidade simbólica construída através da interação social. De acordo com a antropologia médica americana, representada neste estudo por Kleinman (1978), Young (1976) e Good (1977), a construção sociocultural da doença compreende três realidades distintas:

*Disease*, entendida como patologia, é a anormalidade da estrutura ou do funcionamento dos órgãos e seus sistemas, referindo-se a um estado patológico, reconhecido ou não pela cultura, pertencente ao modelo biomédico. A *disease* humana proporcionou aos antropólogos um importante domínio para a investigação da relatividade cultural. A compreensão do modo que os fatores culturais e psicossociais afetam a incidência, curso, experiência e consequência da *disease* é crucial para a medicina clínica, tanto na determinação de quais dados são clinicamente relevantes quanto na determinação da intervenção terapêutica. O modelo biomédico que concebe as *diseases* como entidades naturais redutíveis a termos fisiológicos e essencialmente livres do contexto cultural continua a ter grande força (KLEINMAN, EISENBERG e GOOD, apud GOOD, 1977).

*Illness*, entendido como doença, refere-se a uma construção cultural, as percepções e experiências do indivíduo do que é estar doente. A doença é mais que um conjunto de sintomas físicos. Trata-se de um conjunto de experiências associadas a uma rede de significados através da interação social. Para Kleinman (1978) a doença representa uma realidade simbólica tão real como a enfermidade para a biomedicina. Esta realidade simbólica é construída pelo indivíduo através de um processo de interação entre o mundo social externo e a realidade psicológica e biológica interna do indivíduo. O mundo é incorporado pelos

sentidos e organizado pelo universo simbólico. A percepção simbólica é capaz de gerar manifestações corporais e o desenvolvimento de um distúrbio (LANGDON, 1994).

*Sickness*, entendido como enfermidade, é um termo abrangente para eventos envolvendo enfermidade e/ou doença e sua legitimação. Young (1976) interpreta *sickness* como mal estar, crise ou distúrbio. Mal-estar, crise ou distúrbio é o comportamento socialmente reconhecido das pessoas que vivenciam a experiência da enfermidade. Para a antropologia, mal-estar, crise ou distúrbio pode ser mais utilmente conceituado como o tipo de comportamento socialmente inaceitável, manifestado pela exculpação, ou seja, o indivíduo deixa de assumir ou tem a ameaça de deixar de assumir suas responsabilidades devido à ocorrência de uma enfermidade.

No que se refere ao *conceito da doença como processo*, as pesquisas atuais examinam a doença como episódio, representado por um drama social que se resolve através de estratégias de decisão e ação. O episódio da doença é compreendido do início ao final do processo da doença envolvendo o reconhecimento dos sintomas, o diagnóstico, escolha de tratamento e avaliação. Em doenças leves, o episódio pode durar pouco tempo, porém em casos mais graves podem envolver uma sequência de eventos de diagnóstico, tratamento, reavaliação e ressignificação. Nestes casos, as redes sociais são mobilizadas no processo terapêutico e as implicações da doença são exploradas em um contexto mais abrangente (relações sociais, ambientais, espirituais) (LANGDON, 1994).

Quanto ao *processo terapêutico como negociação*, este não deve ser compreendido como simples consenso, mas como uma sequência de decisões e ações entre várias pessoas e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação da doença e a escolha da terapia adequada. As divergências variam na diferença de significados atribuídos ao evento, na posição de diferentes atores que trazem suas posições particulares, influenciados por sua formação e por suas experiências e também pela pluralidade de sistemas médicos existente

nas sociedades complexas. Neste sentido, um episódio de doença pode ter vários modelos explicativos, e passar por vários momentos de negociação, avaliação e reavaliação (LANGDON, 1994).

A antropologia da saúde, através do pensamento interpretativista, vem sugerir uma leitura que privilegie o episódio da doença em seus aspectos sociais e culturais, que em nosso contexto atual “escapam” do campo da biomedicina. Para tal empreendimento, a cultura não é requisitada como objeto de análise, mas trazida para o centro dos acontecimentos, manifestando-se desde o processo de construção da doença, no modo como ela é sentida, interpretada, na definição de seus modelos explicativos e dos possíveis mecanismos acionados para sua resolução. Há de se considerar no entanto, que este processo ocorre inserido em redes sociais, envolvendo diversos atores, podendo gerar diversas interpretações, possibilidades de tratamento, e até mesmo divergências. Neste arcabouço, os indivíduos, motivados a resolver sua aflição vão delineando caminhos, itinerários que permeiam entre escolhas individuais e um universo coletivo.

E desta forma vai se construindo o que a literatura socioantropológica chama de itinerário terapêutico, adquirindo sentido à medida que diferentes trajetórias individuais vão sendo construídas perante um universo de possibilidades, evidenciando-se neste contexto, a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de cada indivíduo.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para orientar este estudo, usamos como suporte teórico à literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico, baseado no modelo de Sistema de Cuidados à Saúde proposto por Kleinman (1978; 1980). Arthur Kleinman, um psiquiatra com formação em antropologia, desenvolveu um modelo de análise na área da saúde na década de 70, a partir de pesquisas que realizou na Ásia, estudando a cultura chinesa. O autor partiu do princípio que o Sistema de Cuidado à Saúde é social e culturalmente construído e propõe um modelo de análise. No entanto, em seu livro *Writing at the Margin*<sup>7</sup> (1995) o autor tece algumas críticas a este modelo, acrescentando que atualmente o seu foco de estudo é a “intersubjetividade da experiência”. Apesar destas observações, este referencial é utilizado por diversos atores da antropologia e da área da saúde, por se apresentar como um dos modelos mais adequados para a compreensão do processo terapêutico.

Os trabalhos antropológicos na área da saúde têm aumentado significativamente, existindo atualmente vasta literatura sobre o assunto. O discurso antropológico sobre a abordagem de saúde e doença nos permite observar os limites da tecnologia biomédica, alertando que o estado de saúde está intimamente relacionado ao modo de vida e ao universo social e cultural (UCHÔA e VIDAL, 1994).

A utilização de Kleinman como referencial na área da enfermagem é aqui representada por Silva (2001) que aborda as experiências pessoais e culturais do viver com diabetes mellitus e Silveira (2000a), uma enfermeira que desenvolve seus estudos na Pós-graduação em Antropologia social e trata deste referencial com pessoas portadoras de câncer. Partindo de uma perspectiva de cuidado ainda no referencial antropológico, outros estudos foram desenvolvidos associando o modelo de análise de Kleinman a Teoria Transcultural de

---

<sup>7</sup> Em português, *Escrevendo na Margem*.

Leininger. No Programa de Pós-graduação de Enfermagem da UFSC os trabalhos que trazem esta proposta são de Monticelli (1994, 2003) e Boehs (2001) abordando o cuidado no processo de nascimento/puerpério. Mattosinho (2004) parte desta mesma perspectiva estudando o itinerário terapêutico de adolescentes portadores de diabetes mellitus e suas famílias.

Ao considerarmos a experiência da doença, percebemos que esta traz um impacto no fluxo da vida cotidiana de diversas ordens, causando rupturas no mundo social em que se está inserido, exigindo do indivíduo medidas que permitam organizar e integrar esta experiência a vida (LIRA, NATIONS e CATRIB, 2004). Os processos sociais, econômicos e culturais possibilitam o desenvolvimento de diferentes formas de atenção a partir de necessidades e possibilidades de diferentes grupos sociais. O modo como se percebe a doença, como se responde a ela, a experiência da pessoa, o tratamento e as instituições sociais envolvidas constituem o Sistema de Cuidado a Saúde (KLEINMAN, 1980).

Kleinman (1978, 1980) conceitua o Sistema de Cuidado à Saúde como uma articulação sistêmica entre diferentes elementos ligados a saúde, a doença e cuidados com a saúde, envolvendo a experiência dos sintomas, modelos de condutas, decisões em relação ao tratamento, práticas terapêuticas de avaliação dos resultados. Fatores sociais como religião, classe, educação, ocupação, etnia e rede social influenciam a decisão pelo uso de determinados recursos de saúde em um mesmo local, resultando em distintas realidades dentro de um mesmo sistema de saúde. De acordo com este autor, os Sistemas de Cuidados a Saúde contém três subsistemas: Familiar (popular), Profissional (profissional) e Popular (folk). A seguir iremos explicar sobre estes três subsistemas, de acordo com Kleinman (1978, 1980), complementando com Silva (2001), Helman (2003) e Luz (2005):

O **subsistema Familiar** se refere à noção de senso comum<sup>8</sup>, do saber popular. Inclui neste contexto, o indivíduo e suas redes sociais, como familiares, amigos, vizinhos. É a família que percebe os primeiros sintomas, que avalia se estes são sinais comuns ou “naturais” e reconhecem esta anormalidade como doença. Na família, as mulheres são as principais provedoras da assistência em saúde, diagnosticando maior parte das enfermidades e tratando com os recursos disponíveis. É neste contexto que os primeiros cuidados com a doença são adotados, incluindo repouso, alteração da dieta, alimentos especiais, massagens, remédios caseiros, automedicação, suporte emocional e práticas religiosas. A maior parte da assistência neste subsistema se dá por pessoas envolvidas pelo mesmo contexto social, o que implica em dizer que comumente compartilham pressupostos semelhantes sobre o processo saúde/doença. Tanto em sociedades orientais quanto ocidentais, 70 a 90% dos problemas de saúde são resolvidos neste subsistema. É nesta arena que são tomadas decisões sobre quando e em qual sistema procurar ajuda para resolução do problema de saúde (KLEINMAN, 1978, 1980; SILVA, 2001).

O subsistema familiar é aquele que interage com os outros setores, decidindo quando e a quem consultar, a adesão, continuidade ou interrupção do tratamento, se o cuidado é efetivo e se a qualidade é satisfatória. Os recursos de cuidado deste subsistema, não são utilizados apenas para tratar dos problemas de saúde, mas também exercer a manutenção da saúde, tratando de cuidados que podem incluir alimentação, sono, repouso e aspectos do estilo de vida em geral, para evitar o adoecimento destes indivíduos. Apesar da esfera de cuidado familiar ter maior expressão no sistema de cuidado a saúde, ela ainda é a menos estudada e mais pobremente compreendida (SILVA, 2001; HELMAN, 2003).

O **subsistema popular** se refere aos especialistas de cura, não reconhecidos legalmente. É um subsistema denominado como leigo, quando usa recursos como o uso de

---

<sup>8</sup> Conjunto de opiniões e modos de sentir que caracterizam os indivíduos de uma determinada época, local ou grupo social, geralmente aceitos como comportamentos próprios da natureza humana (FERREIRA, 2004).

ervas, tratamentos manipulativos, exercícios especiais e considerado como sagrado quando envolvem o xamanismo e os rituais de cura. Estes especialistas são legitimados pela sociedade e estão fortemente ligados ao Subsistema Familiar. A maioria dos curandeiros populares compartilha os mesmos valores culturais e a mesma visão de mundo das comunidades onde vivem, oferecendo explicações sobre a enfermidade mais acessíveis a compreensão do indivíduo/família, que na maioria das vezes estão de acordo com as próprias expectativas e com a experiência subjetiva da doença. Em sociedades carentes de profissionais, os sistemas familiar e popular são os principais sistemas de cuidado (KLEINMAN, 1978, 1980; SILVA, 2001; HELMAN, 2003).

Nos últimos anos, o uso do subsistema popular de cuidado tem sido utilizado como recurso tanto pela incorporação de novos valores em relação ao corpo, a beleza, a conservação da juventude e a busca de padrões saudáveis de vida, quanto no cuidado com doenças crônicas ou para aquelas doenças que a biomedicina não oferece perspectiva de cura, valorizando o neonaturismo ecológico como fonte de saúde (LUZ, 2005).

O **subsistema Profissional** é onde se localizam as profissões de cura organizadas e legalmente reconhecidas, sendo os sistemas médicos tradicionais os maiores representantes. É considerada também a medicina chinesa tradicional, ayurveda, além de outros sistemas. Na maioria dos países desenvolvidos, a biomedicina tem dominado além do campo de atuação do cuidado profissional, os outros subsistemas de saúde. Na medicina tradicional, os aspectos biológicos são prioritários, enquanto os aspectos psicossociais e culturais são fenômenos de segunda ordem (KLEINMAN, 1978, 1980).

A biomedicina tem promovido muitos avanços na resolução dos problemas no ciclo de vida humano através do seu desenvolvimento tecnológico, porém estas conquistas não tem impedido a situação de “crise” que este sistema de cuidado vem enfrentando, que envolve vários fatores, tais como: a deterioração da relação médico-paciente, a partir da centralização



da doença, e não do indivíduo na relação; o envolvimento em questões bioéticas, tais como a manipulação de materiais genéticos humanos e as técnicas de prolongamento da vida, e o corporativismo da classe médica, implicando em um nível de competição em relação a outras categorias da área da saúde (LUZ, 2005) o que pode ser exemplificado com o Ato Médico<sup>9</sup>.

Não queremos atribuir aqui todas as dificuldades em relação à saúde aos encargos da biomedicina. Reconhecemos que através das pesquisas científicas temos avançado em muito em relação à saúde, alcançando a cura para diversas doenças, usufruindo de tratamentos eficientes, revertendo doenças de caráter inicialmente letal em doenças crônicas, como é o caso da AIDS, e contribuindo nitidamente para melhora da qualidade e expectativa de vida da população. No entanto, talvez por estes fatos, a medicina tem exercido um poder sobre seus pacientes, desconsiderando na maioria das vezes suas queixas e percepções em relação à doença e mostrando-se como uma ciência que oferece tratamentos invasivos, artificiais e despersonalizados. Jarpers (1991 apud CAPRARA e RODRIGUES, 2004) acrescenta que atualmente a biomedicina tem recursos para lidar com cada fragmento do homem, mas lhe falta habilidade para dar conta do mesmo homem em sua totalidade.

Outras críticas que a biomedicina tem sofrido é a estratégia de medicalização da população, considerando como comportamento desviante estágios normais do ciclo vital humano, tomando como exemplo a gravidez e o parto. Outra questão é que grande parte dos problemas da população podem ser causados por diversos fatores, tais como pobreza, desemprego, crises econômicas, que são muitas vezes ignorados pelo profissional médico, recaindo o foco sobre o paciente, aos fatores de risco e ao estilo de vida (LUZ, 2005).

Segundo Silveira (2000) o distanciamento da biomedicina da filosofia e das ciências humanas, a manteve ancorada nas ciências naturais, herdando um viés mecanicista, enfatizando as avaliações quase exclusivamente quantitativas e a sofisticação tecnológica. A

---

<sup>9</sup> Projeto de Lei que regulamenta que toda a intervenção terapêutica deverá ser previamente autorizada pelo profissional médico.

autora afirma que a prática médica está longe de ser satisfatória para os pacientes enquanto permanecer alheia aos significados culturais da doença e indiferente ao “*desencontro de seus próprios códigos com os pacientes e outros especialistas de cura*” (p. 95).

De acordo com Boehs (2001), a enfermagem está situada dentro do que Kleinman considera como Sistema Profissional de Cuidado, estando intimamente relacionada com a biomedicina e assim reconhecida tanto pela população em geral, quanto pelos demais profissionais do sistema de saúde. É uma profissão com um saber científico próprio, a partir de um corpo de conhecimentos constituído pela biomedicina, ciências humanas e sociais, com o objetivo de cuidar do indivíduo, tanto na condição da saúde quanto na ocorrência da doença. Embora possamos perceber um esforço da Enfermagem em ampliar a visão sobre os aspectos que envolvem a saúde/doença, buscando apoio principalmente nas ciências sociais, sua base de formação é de cunho predominantemente biomédico, o que faz com que freqüentemente outros conhecimentos sejam desvalorizados em detrimento deste corpo de conhecimento.

Para Helman (2003) em cada um destes subsistemas existem formas próprias de explicar e de tratar a falta de saúde, com maneiras particulares de interação durante o encontro terapêutico. De uma maneira geral, as pessoas movimentam-se livremente entre estes setores, muitas vezes utilizando os três setores de uma só vez, na tentativa de resolver sua aflição. Pensar nos sistemas de cuidados a saúde e seus subsistemas requer considerar que este processo nem sempre acontece de forma ordenada e pacífica. Muitas vezes os indivíduos de uma mesma família ou grupo social podem não ter a mesma visão sobre a enfermidade, dando opiniões diversas sobre a adoção dos recursos de cuidado. A busca por recursos de cuidado é freqüentemente avaliada, se responde ou não as expectativas. A escolha recai sobre o subsistema, sobre os diferentes curandeiros de cada subsistema (do sistema profissional ou popular) e sobre as recomendações ou prescrições. As recomendações que na avaliação do

indivíduo não fazem sentido geralmente não são seguidas, resultando na não adesão ao tratamento proposto e muitas vezes na passagem para outro segmento da rede terapêutica.

O Sistema de Saúde é uma construção social, não dependendo apenas do conhecimento biomédico e de instituições de saúde, mas também do conhecimento que as pessoas possuem e dos demais Subsistemas de Saúde. A procura por determinado recurso é guiada pelas próprias percepções e crenças sobre saúde e doença. *“Um indivíduo é um ‘membro doente da família’ em um local, um ‘paciente’ em outro e um ‘cliente’ em outro contexto. Em cada local sua doença é percebida, rotulada e interpretada e uma forma especial de cuidado é aplicada”* (Kleinman, 1980, p. 52).

A fim de melhor compreender as práticas adotadas em cada Subsistema e como se processam as relações entre estas interfaces, Kleinman (1980) desenvolveu o conceito de “modelo explicativo”. Os modelos explicativos são adotados com a perspectiva de oferecer explicações sobre a doença e tratamento, visando a elaboração do significado pessoal e social da experiência da doença, orientando a escolha entre as terapias disponíveis. Os modelos explicativos buscam dar significado a causa da condição, identificar o início e duração dos sintomas, os processos fisiopatológicos envolvidos, a história natural e severidade da enfermidade e os tratamentos indicados para esta condição (HELMAN, 2003). Dentro desta perspectiva, Silveira (2000) acrescenta que modelos explicativos da doença, normas que determinam a escolha e avaliação de determinados tratamentos, status, relações de poder, interação e instituições fazem parte dos sistemas de cuidado a saúde. A preservação da saúde e tudo o que se relaciona a ela integram tais sistemas.

E desta forma que a partir da pluralidade dos sistemas de saúde, e dos diferentes modelos explicativos que caracterizam a doença, que o itinerário terapêutico vai sendo delineado. O itinerário terapêutico vem designar um conjunto de planos, estratégias e projetos adotados para lidar com a enfermidade. A análise do itinerário terapêutico não se limita

apenas na identificação dos sistemas de cuidado existentes e utilizados pelos indivíduos. Trata-se de considerar a dinâmica que ocorre entre a dimensão sociocultural e a conduta singular de cada indivíduo, ou seja, a influência dos fatores culturais na escolha individual, resultando em uma ação que perpassa por estas duas dimensões. Este itinerário, no entanto, não trata-se de um plano articulado ou pré-determinado. A sua lógica é construída quando o ator se remete a experiências passadas, conferindo sentido ou coerência aos atos fragmentados (ALVES e SOUZA, 1999).

A vivência de novas situações, especialmente as adversas, geram no indivíduo a atribuição de um significado e de uma resposta em consonância com seus valores, sua subjetividade e sua cultura. A experiência de conviver com HIV/AIDS, é uma situação que gera diversos significados e respostas, especialmente por ser a princípio uma condição para toda a vida, que necessita ser incorporada ao processo de viver, exigindo adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos. O modo como este indivíduo percebe esta realidade e reage frente a ela, está ligado diretamente ao universo de crenças e valores que o mesmo está inserido.

Considerando neste contexto e a vivência com o vírus HIV/AIDS como condição crônica, acreditamos que é necessário que o profissional de saúde reflita profundamente sobre estas questões, buscando orientar sua prática com a perspectiva de identificar e compreender a diferença de paradigmas, o modo como a experiência da doença é construída, o significado adotado pelo próprio indivíduo assim como para aqueles que o cercam. Estes elementos podem se traduzir em pistas para uma melhor compreensão dos sistemas terapêuticos escolhidos, proporcionando uma abordagem mais individualizada e conseqüentemente mais efetiva.

## 4 METODOLOGIA

Conforme Demo (1989), a metodologia contém a idéia de “*caminho a ser seguido*”<sup>10</sup>, servindo como instrumento para a pesquisa. Segundo o autor, a preocupação metodológica implica em questionar a cientificidade da produção científica, a demarcação do objeto de estudo; a construção do objeto científico; a identificação da abordagem metodológica e finalmente a análise da produção científica. A metodologia, no entanto, nos remete a discussão da neutralidade científica, e preliminarmente o autor nos coloca que variam as posições, tanto daqueles que defendem a objetividade científica e o conhecimento da realidade assim como ela é, assim como aqueles que acreditam que a realidade é apenas subjetivamente o que imaginamos ser.

O estudo aqui apresentado trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva qualitativa. A pesquisa qualitativa tem como característica a imersão na esfera da subjetividade e do simbolismo, firmemente enraizados no contexto social. Sua utilização é indispensável quando o tema a ser pesquisado requer um estudo fundamentalmente interpretativo. Em trabalhos antropológicos na área da saúde a pesquisa qualitativa é utilizada na perspectiva de identificar e analisar a intervenção dos fatores sociais e culturais na construção de formas de pensar e agir frente à saúde e a doença, sendo este um dos instrumentos que a área da saúde descobriu para encontrar respostas ou fazer mais perguntas sobre as dificuldades que o setor atravessa (UCHOA e VIDAL, 1994; MINAYO, 1998, PAULILO, 2004).

De acordo com Minayo (2004), a saúde e a doença implicam em uma complexa interação entre aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. São fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente, pois as formas como a sociedade os experimenta simbolizam o modo de agir frente à realidade que

---

<sup>10</sup> Grifo do autor

se apresenta. De acordo com a autora, qualquer ação de tratamento, prevenção ou planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. A abordagem qualitativa se adere a esta proposta por tentar se aproximar cada vez mais dos contornos reais destes fenômenos.

A pesquisa qualitativa não tem a pretensão de fazer generalizações a partir da análise realizada, ela deve ser entendida dentro daquele contexto em que aconteceu. Neste sentido, esta pesquisa acontece no cenário de um ambulatório de atendimento especializado em DST/HIV/AIDS, no qual, a pesquisadora, por sua formação de enfermeira, representa inevitavelmente o modelo biomédico e os sujeitos, por estarem vinculados a esta instituição, apresentam preliminarmente em seu itinerário terapêutico a busca de recursos de cuidado no subsistema profissional.

## **4.1 Contexto da pesquisa**

O contexto em que ocorreu a coleta de dados, foi o Serviço Ambulatorial Especializado (SAE)<sup>11</sup> do Programa DST/HIV/AIDS de um município da Grande Florianópolis, que oferece acompanhamento aos moradores deste município portadores do vírus HIV/AIDS, assim como a testagem anônima para o vírus HIV através do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)<sup>12</sup>.

O SAE e o CTA estão sediados dentro de um Centro de Saúde, e dividem as mesmas dependências, as quais podemos citar: uma recepção, dois consultórios, uma sala de coleta e uma pequena sala em que são acondicionados os medicamentos anti-retrovirais, chamada de

---

<sup>11</sup> SAE - Serviço de Assistência Especializada - é uma unidade ambulatorial de referência composta por uma equipe multidisciplinar que acompanha os portadores do vírus HIV/AIDS, prestando atendimento integral a eles e a seus familiares.

<sup>12</sup> CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento, é um serviço de testagem para o vírus HIV, com aconselhamento pré-teste e pós-teste, através de uma abordagem educativa, buscando sensibilizar o usuário para as atitudes de prevenção.

farmácia. A sala de espera é o corredor deste Centro de Saúde. Uma das reclamações mais importantes dos profissionais que lá atuam é a falta de um espaço físico adequado, seja para receber os “pacientes”, ou para desenvolver outras atividades. Não há neste centro de saúde um espaço que possa ser destinado a atividades coletivas, o que dificulta e até mesmo impede o desenvolvimento de atividades em grupos.

O SAE conta com uma equipe multiprofissional composta por três enfermeiras, uma psicóloga, uma assistente social, dois médicos infectologistas e três técnicos em enfermagem oferecendo os seguintes serviços: aconselhamento pré e pós-teste, testagem anti-HIV, consulta de enfermagem, consulta médica, atendimento com a psicóloga e assistente social, fornecimento de medicamentos para infecções sexualmente transmissíveis, infecções oportunistas e anti-retrovirais, cesta básica e vale-transporte. Paralelamente a estes serviços, são realizadas investigações de casos para fins de Vigilância Epidemiológica.

Este município possui, segundo estimativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>13</sup> para o ano de 2005, 196.907 habitantes. De acordo com os dados do Sistema Nacional de Agravos e Notificação<sup>14</sup> (SINAN) este município notificou do ano de 1987 até o ano de 2005, 558 casos de AIDS entre a população masculina e 271 casos entre a população feminina, totalizando 829 casos de AIDS neste período. No *ranking* nacional, o município ocupa o oitavo lugar em casos de Incidência de AIDS - 64,5 casos por 100.000 habitantes - dos 100 municípios com maiores números de casos notificados, tomando por base o ano de 2000, como ano de diagnóstico.

Atualmente, este SAE tem cadastrado 559 usuários com idade a partir de 18 anos, sendo representado na maior parte por moradores do próprio município e alguns poucos usuários de municípios vizinhos, que optam por este serviço por afinidade ou por ser mais

---

<sup>13</sup> Fonte: [www.saude.sc.gov.br](http://www.saude.sc.gov.br). Acessado em: 28/10/2005 às 16 h.

<sup>14</sup> Fonte: MS/SVS/PN DST e AIDS/SINAN e MS/SE/DATASUS/IBGE. Acesso: [www.AIDS.br](http://www.AIDS.br) em 28/10/2005 às 15h.

distante de suas casas, a fim de não serem identificados, mantendo assim o sigilo de sua condição.

Uma das principais portas de entrada deste sistema é o CTA, que faz o aconselhamento pré-teste, a testagem para o exame anti-HIV e o aconselhamento pós-teste, sendo este trabalho realizado pelas enfermeiras e psicóloga. Uma vez confirmado o diagnóstico, este indivíduo é encaminhado para o Ambulatório (que divide o mesmo espaço físico com o CTA), e é agendada a primeira consulta com o infectologista. Outros modos de se ingressar neste programa é através de encaminhamentos, seja de outros municípios, hospitais ou centros de saúde.

Antes da primeira consulta médica, é realizada uma consulta com a enfermeira que passa as orientações gerais sobre a doença e funcionamento do programa. A partir deste momento se estabelece uma rotina de acompanhamento médico e exames periódicos em conformidade com a necessidade deste indivíduo. O encaminhamento para outros profissionais (psicóloga, assistente social) ou reencaminhamento para a enfermeira não é sistematizado, mas realizado de acordo com a demanda do indivíduo.

O serviço de distribuição de medicamentos acontece nas dependências do ambulatório, sendo que a orientação sobre a prescrição é feita tanto por técnicos de enfermagem quanto pela própria enfermeira. Do total de usuários deste ambulatório, 304 deles fazem uso da medicação anti-retroviral (ARV) sendo entre estes 141 mulheres e 163 homens.

## **4.2 Sujeitos do Estudo**

A seleção dos sujeitos obedeceu aos seguintes critérios: homens e mulheres, maiores de 18 anos vinculados ao SAE deste município; que descobriram o diagnóstico de HIV há



pelo menos dois anos; que estivessem fazendo uso dos anti-retrovirais e aceitassem a proposta de participar deste estudo.

O tempo de conhecimento de diagnóstico de no mínimo dois anos foi estabelecido por permitir ao sujeito um tempo de convivência com a doença e de certa forma a incorporação do diagnóstico em sua vida. O uso dos anti-retrovirais foi colocado como critério de seleção por ser um recurso de cuidado da biomedicina e também por indicar de maneira geral a manifestação da AIDS, seja por sinais clínicos ou exames laboratoriais.

Entre os sujeitos que participaram do estudo, a grande maioria se identificou como portadora do vírus HIV, sendo que apenas uma entrevistada afirmou ter AIDS, justificando que já havia apresentado os sintomas da doença. No entanto, apesar do diagnóstico de AIDS não ser reconhecido entre os sujeitos participantes, de acordo com critérios do Programa Nacional de DST e AIDS (BRASIL, 2000), todos já haviam apresentado manifestações de imunodeficiência de grave à moderada, caracterizando o diagnóstico de AIDS. Consideramos no entanto, que esta subdivisão entre ser portador do HIV e doente de AIDS não é relevante neste contexto, visto que trata-se de uma classificação essencialmente técnica. O foco do estudo se encontra nas práticas de cuidado, independente da manifestação de uma sintomatologia que explicita o desenvolvimento da doença.

O período de coleta de dados foi entre outubro de 2004 e junho de 2005, onde foram entrevistados dezenove sujeitos, incluindo a realização da prática assistencial da disciplina “Projetos Assistenciais de Enfermagem e Saúde” realizada durante este Curso de Mestrado. Para este estudo, no entanto, foram selecionados treze sujeitos por apresentarem entrevistas de maior profundidade e conteúdo de análise. Deste modo, apresentaremos a seguir o perfil destes sujeitos.

### 4.3 Perfil dos entrevistados

Participaram deste estudo treze sujeitos, dentre eles seis homens e sete mulheres, com idade entre 54 e 22 anos e idade média de 36 anos, sendo quatro com 1º grau incompleto, três com 1º grau completo, dois com 2º grau incompleto e quatro com 2º grau completo. Quanto às profissões desempenhadas, podemos citar: agente de serviços gerais, professora, recicladora de papel, diarista, agente comunitária de saúde, zelador, auxiliar de processamento, cabeleireiro, do lar, cozinheiro, eletricista, segurança e atendente. Destes sujeitos, três encontram-se afastados do trabalho por perícia médica e outros três são aposentados em detrimento da AIDS. Quanto à renda familiar mensal, quatro sujeitos recebem um salário mínimo, sete sujeitos de dois a três salários mínimos e dois sujeitos de sete a oito salários mínimos.

Quanto à naturalidade, sete dos sujeitos são naturais da Grande Florianópolis, três naturais de outros municípios de Santa Catarina, um do Rio Grande do Sul e um de Paraná. Quanto à procedência, nove moram em bairros populares e três em bairros centrais deste município, e um mora em um município vizinho. No que diz respeito à religião, nove dos entrevistados se identificaram como de religião católica, um evangélico quadrangular e três espíritas kardecistas. Vale lembrar que em muitas das passagens das entrevistas estes sujeitos citam outras igrejas que freqüentam irregularmente, porém não se consideram membros destas igrejas.

Quanto ao estado civil, um sujeito é casado, sete vivem com companheiros porém não são casados oficialmente (concubinato), um viúvo, um separado e três solteiros. Dos oito sujeitos que possuem companheiros, cinco se tratam de relações sorodiscordantes (companheiro com diagnóstico de HIV negativo) e três são relações soroconcordantes (companheiro HIV positivo). Quanto ao número de filhos, os sujeitos solteiros não possuem

filhos, enquanto que os demais possuem de um a cinco filhos, estabelecendo-se uma média de três filhos. De todos os filhos, dois são HIV positivos.

O tempo de diagnóstico oscilou entre dois e dezenove anos, com tempo médio de 9,7 anos de contaminação. Quanto à forma de contaminação, nove sujeitos contraíram o vírus HIV através de relações heterossexuais, três através de relações homossexuais e um deles não soube definir se pelo uso de drogas injetáveis ou heterossexual.

Para preservar a identidade dos sujeitos, adotamos pseudônimos, conforme veremos no quadro a seguir.

**Quadro 1 – Perfil dos Sujeitos Entrevistados**

<b>Ordem de Entrevista</b>	<b>Idade</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Renda Mensal Familiar R\$</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Religião</b>	<b>Tempo De Diagnóstico</b>	<b>Diag. Companheiro</b>	<b>Filhos</b>	<b>Forma de Contaminação</b>
Sueli	36	2º g inc.	ASG	02 salários	concubinato	Católica	2 anos	Negativo	2 neg.	Heterossexual
Cláudia	36	2º G	Professora (perícia)	2,5 salários	casada	Católica	5 anos	positivo	2 neg	Heterossexual
Madalena	38	1º G inc.	Recicl. papel	1,5 salários	separada	Quadrangular	5 anos	-	2 neg.	Heterossexual
Adriana	40	1º G inc.	Diarista/apos.	02 salários	concubinato	Católica	13 anos	negativo	1 neg.	Heterossexual
Helena	36	2º G	ACS apos.	01 sal. + ajuda fam .	concubinato	Kardecista	10 anos	Positivo	5 (4 neg. e 1 pos.)	Heterossexual
Pedro	42	1 G	Zelador	8 salários mínimos	viúvo	Católico	19 anos	-	4 neg.	Heterossexual? UDI?
Fábio	36	2º G	Auxiliar de Processamento	2,5 salários	solteiro	Católico	14 anos	-	-	Homossexual
Marcelo	39	1º G	Cabeleireiro	01 salário	solteiro	Kardecista	17 anos	-	-	Homossexual
Carla	25	1º G inc.	Do lar	01 salário	concubinato	Católica	04 anos	negativo	03 neg.	Heterossexual
Paulo	33	2º G inc.	Cozinheiro apos.	01 salário	solteiro	Kardecista	08 anos	-	-	Homossexual
José	54	1º G	Eletricista (perícia)	02 salários	concubinato	Católico	15 anos	positivo	4 (3 neg. e 1 pos.)	Heterossexual
João	34	2º G	Segurança (perícia)	07 salários	concubinato	Católico	11 anos	negativo	1 neg.	Heterossexual
Simone	22	1º G	atendente	03 salários	concubinato	Católica	04 anos	negativo	01 neg.	Heterossexual

#### **4.4 Coleta de dados**

Os sujeitos portadores de HIV/AIDS que se adequaram ao perfil desenhado para este estudo foram convidados a participar da entrevista. O primeiro contato aconteceu através de comunicação por telefone e em alguns casos pessoalmente, com pessoas que vinham até o ambulatório para consultar ou buscar medicamentos. A partir da aceitação inicial do sujeito, agendávamos o dia e hora conveniente para a realização do primeiro encontro no próprio ambulatório. Neste encontro, inicialmente era explicado de forma clara e com linguagem simples e objetiva o propósito do estudo e a importância de sua participação, deixando claro o caráter voluntário, a liberdade de desistência no momento que desejar, e a garantia de sigilo e anonimato, buscando assegurar os princípios de beneficência, o respeito à dignidade humana e justiça.

A aceitação deste sujeito foi efetivada com a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de formalizar o aceite da proposta e garantir a observação dos princípios éticos, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Este estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (anexo).

Para coleta de dados, utilizamos um roteiro de entrevista semi-estruturado segundo o modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde de Kleinman (1978, 1980), a fim de identificar os fatores pessoais, sociais e culturais de cada indivíduo e qual itinerário terapêutico construído desde a descoberta de sua soropositividade. As questões chave que deram forma à entrevista foram: um relato sobre a vida do sujeito antes da infecção do HIV; a descoberta e o significado do diagnóstico e a revelação à família e demais redes sociais; quais os cuidados adotados a partir da descoberta do diagnóstico (incluindo aqueles adotados no seio da família, originados do conhecimento popular e a biomedicina); o relacionamento com o profissional

de saúde do sistema biomédico; o uso dos anti-retrovirais; a adoção de outros cuidados, como o uso do preservativo e finalmente o seu próprio conceito sobre o conceito de uma vida saudável após o HIV. Estas questões não seguiam necessariamente uma ordem, em alguns momentos emergiam espontaneamente e em outras ocasiões eram pontuadas pela pesquisadora.

Na finalização deste encontro agendávamos um segundo momento, que poderia ser no próprio ambulatório ou através de visita domiciliar. Nesta oportunidade, de maneira geral retomávamos questões que não haviam sido suficientemente esclarecidas ou que não conseguimos abordar no primeiro encontro. Apesar da visita domiciliar ter sido proposta a todos os sujeitos participantes, apenas dois deles aceitaram a sua realização, sendo que os outros participantes alegaram preferir o ambulatório por constrangimento de falar do assunto diante de familiares.

Em relação ao número de encontros, realizamos com cinco sujeitos um encontro e com oito sujeitos dois encontros, sendo que com dois sujeitos o segundo encontro foi no domicílio. O critério que definiu o número de encontros foi basicamente guiado pelo conteúdo obtido nas entrevistas. Todos os encontros foram registrados através da gravação em fita cassete, mediante autorização dos sujeitos, além de registro escrito em diário de campo. A duração dos encontros foi em média quarenta e cinco minutos cada, gerando quinze horas de gravação em fita cassete. Todas as gravações foram transcritas para posterior análise. A transcrição das fitas cassetes e os registros dos diários de campo serviram para interpretação e discussão dos resultados.

## 4.5 Análise de dados

Para análise dos dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin. Segundo este autor, a análise de conteúdo é um “*conjunto de técnicas de análise das comunicações*” (p. 31) que tem como características fortes o rigor e a necessidade de ir além das aparências, propondo uma função heurística, enriquecendo o método exploratório para uma análise sistemática a fim de confirmar ou não certa proposição (BARDIN, 1977).

De acordo com Bardin (1977), a análise de conteúdo aplicado ao trabalho qualitativo apresenta algumas características peculiares. A análise qualitativa levanta problemas, selecionando temas, sem a necessidade de tratar todo o conteúdo. Porém, com o objetivo de evitar erros na análise, é importante que se mantenha o contexto como referência. É necessário que o pesquisador leia e releia o material, alterne releituras, para evidenciar as aproximações. Porém o que vai caracterizar a análise qualitativa é a inferência sobre os temas em estudo, não apenas a frequência com que aparecem nos conteúdos a serem analisados.

Para este autor, a categorização é uma operação de classificação de elementos que se destacam, sofrendo um reagrupamento, de acordo com critérios definidos. O critério de organização pode ser semântico, como a formação de categorias temáticas; sintático, formado por verbos e adjetivos; léxico, com a classificação de palavras segundo o seu sentido, como os sinônimos; ou expressivo, que são aquelas que classificam as diversas perturbações da linguagem.

Para realização da análise do conteúdo das entrevistas utilizadas neste estudo, construiu-se um processo que obedeceu a seguinte ordem:

Transcrição das fitas;

Leitura detalhada de cada entrevista para selecionar as unidades de análise;

Realização de uma segunda leitura para classificar as unidades de análise previamente selecionadas, iniciar o agrupamento das semelhanças e constituição das sub-categorias de análise;

Reagrupamento das sub-categorias de análise para identificação das categorias;

Este processo resultou na construção das seguintes categorias e sub-categorias:

Primeira categoria: *A experiência da doença na esfera privada e pública*

Sub-categorias:

- *A descoberta da soropositividade;*
- *O enfrentamento do social: o diagnóstico da AIDS no contexto público.*

Segunda categoria: *A busca por Práticas de cuidado nos Subsistemas Familiar, Popular e Profissional.*

Sub-categorias:

- *Recursos de Cuidado nos Subsistemas Familiar e Popular;*
- *O Subsistema Profissional: Biomedicina;*
- *O relacionamento entre profissional de saúde e indivíduo;*
- *O preservativo como prática de cuidado.*



## 5 AIDS: A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E A CONSTRUÇÃO DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Neste capítulo, apresentamos o resultado da análise dos dados e a discussão, buscando atender os objetivos que foram propostos. Como temos relatado ao longo deste estudo, a doença é mais do que uma entidade patológica, mais um fenômeno psíquico, espiritual, social e cultural, cujos diferentes significados são construídos por sociedades diferentes.

Retomando o conceito de doença de Kleinman (1978, 1980), complementado por Young (1976) e Good (1977), trataremos da AIDS enquanto *disease, illness e sickness*, que Zemleni (1994) interpreta como a tríplice realidade da doença: subjetiva, biofísica e sociocultural. Inicialmente trataremos da experiência da doença através da descoberta da soropositividade e do compartilhamento do diagnóstico com a esfera pública, e em seguida reconstruiremos junto com os sujeitos participantes o itinerário por eles delineado em busca de tratamento e cuidado, considerando os subsistemas de cuidado familiar, popular e profissional, aprofundando alguns aspectos no âmbito da biomedicina.

Ao conhecer o itinerário terapêutico realizado pelo indivíduo portador de HIV/AIDS, podemos alcançar uma melhor compreensão sobre os diferentes caminhos tomados por estes indivíduos na manutenção ou busca de seu bem-estar, proporcionando uma reflexão mais profunda sobre a assistência que nós, enquanto profissionais de saúde, estamos prestando e de fato desejamos prestar, frente a este universo simbólico que na maioria das vezes é por nós ignorado ou desconhecido. Acreditamos que através dos significados impressos na experiência da doença podemos chegar mais próximos das representações que o indivíduo tem a respeito da AIDS, e quais habilidades que os mesmos têm desenvolvido para lidar com esta realidade. Iniciemos tal reflexão, através das categorias apresentadas a seguir.

## 5.1 A experiência da doença na esfera privada e pública

Ao considerarmos o conceito de doença no universo da AIDS, o indivíduo que se descobre portador do vírus HIV passa a ter o que Kleinman (1978, 1980) denomina como *disease*, que mesmo assintomática, provoca diversas alterações em seu organismo, caracterizadas inicialmente pela presença do vírus HIV nas células do corpo humano e pelo declínio gradual das células de defesa, podendo ser mensurados respectivamente pelo exame de quantificação do vírus, conhecido por carga viral, e pela contagem de células CD4, responsáveis pela modulação da defesa imunológica (BARTLETT, 1999). A manifestação da *disease* pode ser reconhecida pelas manifestações clínicas da doença, que caracterizam o diagnóstico de AIDS.

A descoberta do HIV se dá muitas vezes quando a *disease* ainda não foi percebida no organismo. Neste estudo, a maioria dos sujeitos recebeu o diagnóstico positivo para o HIV quando se encontravam assintomáticos, em situações diversas, como a realização do teste anti-HIV no pré-natal como exame de rotina, quando o parceiro desenvolveu os sintomas da doença ou na oportunidade da doação de sangue. Consideramos que mesmo a partir do recebimento do diagnóstico positivo para o HIV, o indivíduo muitas vezes não se percebe como vivendo uma *disease*, mas passa a viver principalmente a *illness*, através da experiência subjetiva de viver com AIDS, e também a *sickness*, sendo esta marcada pela construção sócio-cultural da AIDS, doença caracterizada pelo desvio, pelo estigma, geradora de discriminação e preconceito.

Neste momento trataremos da experiência da doença, retrocedendo juntamente com os sujeitos participantes ao momento da descoberta do diagnóstico e de todos os sentimentos gerados pela experiência de ser um indivíduo portador do vírus HIV. De acordo com Langdon (2003, p. 99) “a doença é melhor entendida como um processo subjetivo construído através

*de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores*”. Neste sentido, os aspectos biológicos acabam sendo elementos que ocupam uma segunda ordem, pois o impacto inicial é o reconhecimento de si como sendo mais um ator do drama social da AIDS.

Cabe-nos nesta categoria, analisar a forma de contaminação do vírus HIV a luz da epidemiologia, a dinâmica cultural que contextualiza a AIDS na atualidade, o enfrentamento do social marcado pela revelação do diagnóstico à família e amigos e a vivência do preconceito, caracterizada pelo estereótipo do aidético, apesar de todo um esforço para se desconstruir estes estigmas, consolidados desde o início da epidemia.

### **5.1.1 A descoberta da soropositividade**

De acordo com Nascimento (2005) a AIDS surgiu como uma doença ‘estranha’ que atingia pessoas consideradas ‘estranhas’<sup>15</sup>. A veiculação na mídia como sendo uma doença de grupos específicos e isolados contribuiu para produção de um forte estigma social.

Apesar dos avanços conquistados pela comunidade científica através do isolamento do vírus, da identificação dos meios de transmissão, dos mecanismos de desenvolvimento da doença e da contribuição de estudos sociais que partiram do conceito de grupo de risco para a concepção de risco individual, coletivo a vulnerabilidade social; no senso comum a AIDS continua tendo como modelo explicativo da doença o comportamento desviante. De acordo com Kleinman (1978, 1980), o modelo explicativo da doença oferece explicações sobre esta desde a sua causa, severidade, até as formas de tratamento indicadas, tendo como fundamento aspectos culturais compartilhados pelos integrantes de um certo grupo. Deste modo, apesar dos esforços para desconstrução desta imagem estigmatizada, a causa da infecção da AIDS

---

<sup>15</sup> Aspas da autora.

ainda é freqüentemente associada à adoção de comportamentos não aceitos socialmente, como a promiscuidade, o homossexualismo e o uso de drogas.

Sendo associada a pessoas que possuem características peculiares, marcadas pelo “desvio”, a AIDS passou a ser reconhecida como doença do “outro”. É desta forma que o recebimento de um diagnóstico positivo acaba por surpreender muitos indivíduos, que não se identificavam como vulneráveis ao contágio, como podemos observar nos depoimentos:

*Eu descobri por causa dos sintomas. Ah, emagrecimento.... sem explicação, queda de cabelo, diarréia. Eu tinha um namorado, que foi desse namorado que eu peguei antes de eu me casar né? Peguei dele porque ele também teve outra namorada, e essa namorada dele morreu de HIV, só que daí que eu fui saber. E por isso, por esse motivo, ele não tinha me dito, assim, desse probleminha né, problemão. Daí então foi quando eu fui fazer o exame, e assim psicologicamente, eu já sabia que eu tinha mesmo. Porque ele transmitiu pra mim né. (...) Antes de eu ter, eu achava que poderia acontecer com todo mundo menos comigo. Era isso que eu pensava. (...) Eu vivia mais livre, né, agora não. Tinha uma cabeça, meus pensamentos, meu espírito, meu corpo mais livre, agora não, agora a gente tem que pensar no limite das coisas. Os limites estão nos meus planos futuros e eu gostaria de ter filhos e eu não vou ter, quer dizer não quero ter porque pode passar pro neném, né, só por isso (Sueli).*

*E ele (o marido) toda vez que passava na televisão, alguma entrevista, alguma coisa sobre o HIV, ele começava assim – Ah isso aí não tem nada, daqui a uns anos vai te a descoberta. Eu comecei, porque ele nunca se ligava pra essas coisa. Aí eu fui desconfiando. Aí chego um dia eu botei ele...daí eu sei que nós tinha brigado, aí eu achei que era demais, eu achei que era mentira, que ele tinha isso aí mesmo, essa doença. Comecei a desconfia. Aí eu peguei, comecei a chorar, e liguei pro médico né, a hora que eu fui liga pro médico. Aí ele pego e veio, veio com um papel, um encaminhamento que já era pra ele i, tu vê já tinha passado uns quatro meses, já era pra ele se trata no Nereu Ramos com esse encaminhamento que o médico deu pra ele, só que... ele não mostro pra mim. Daí eu levei um choque né, daí eu levei um choque. Aí fiquei assim meio abobada, fiquei assim um... um tempo assim (...) Aí ela (doutora) mando eu fazer meus exame, eu já consultei junto, ela mando eu fazer. Daí eu sei que eu fui umas quatro vezes pra busca. Desde... acho que era junho que ficava pronto, eu só fui pega em setembro, outubro. Porque eu ia mais voltava, porque eles mandava passa pela assistente social, aí eu já sabia que eu tinha, e eu não queria assim te a certeza.. a gente sempre tem uma esperança né. (...)aí deu positivo, daí entrei assim em desespero, só que lá eles conversam muito com a gente, aí lá eu fiquei calma, cheguei em casa... porque a gente bota a cabeça no travesseiro né, aí comecei a pensar, e pensava besteira, pensava que eu ia morrer, porque eu não sabia nada da doença. Não sabia nada, não tinha conhecimento nenhum. (...) Os parente dele já tinham... alguns que tinham, e ele fumava assim né, eu não deixava ele pegar cigarro deles nada. Porque eu tinha bastante preconceito assim. Ainda que caiu pra mim né (...). A época que eu descobri, foi em dois mil né, então ele (o médico) disse que eu já tinha uns quatro anos. Daí mesmo que eu não me conformei,*

*porque se fosse de solteiro, mas depois de casado né, porque eu casei virgem, assim eu casei com dezessete anos, só conheci ele. Ainda me faz um negócio desse comigo né (Cláudia).*

*Eu namorava com um cara, eu tinha 21 anos, né, ainda era virgem, tudo, aí conheci ele, que naquela época a gente perdia a virgindade bem mais tarde diferente de agora, né, eu sempre coloquei na minha cabeça que eu ia me entregar pra pessoa que eu amasse de verdade, aí eu me entreguei pra esse cara, eu conheci ele, e me apaixonei por ele, daí foi o primeiro homem da minha vida, aí eu transei com ele tal, aí depois de um tempo, que ele foi saber também que ele pegou de uma outra pessoa, aí ele veio e falou pra mim que, nem falou pra mim, falou pro irmão dele falar pra mim que ele não teve coragem, pra falar pra mim fazer o exame porque ele tava com o vírus, eu até nem gosto de me lembrar muito porque foi bem difícil pra mim, né, daí eu fiquei apavorada, aí eu peguei e fui lá fazer né, daí eu fiz e daí realmente tava positivo.(...) A pessoa que tem o HIV, tu diz “ah é uma pessoa sadia, ela é boa, mas por dentro tu tem um sentimento de tristeza, porque tu não é a mesma pessoa que tu era antes”. Muitas coisas mudam na tua vida, aí tem hora que tu para pra pensar assim né aí tu fica desanimada, aí se a gente não tem Deus dando a força, aí tu desanima e daí tu cai (Adriana).*

*Foi até uma coisa meio por acaso, eu na verdade trabalhava como segurança, em 94 eles pediram pra mim que tinha uma menina que sofreu acidente e precisava de sangue O negativo, eu me propus a ir, a empresa deu folga pra que a gente comparecesse lá e fizesse a doação. Eu fui em 94, fiz a doação tudo normal, retornei pra casa, nisso depois que passaram-se dois anos em 96 que eu já tava trabalhando numa outra empresa de segurança, eu por livre e espontânea vontade, eu tava meio chateado, não queria ir trabalhar eu digo “eu vou fazer uma coisa, como se fosse malandro, né, eu vou lá doar sangue e levo um atestado e pelo menos fico em casa, não vou trabalhar. Chegando lá fiz a doação em 96, automaticamente, antes que fizesse a doação, a moça veio com um registro meu, com todo o meu nome, dados, ela disse “simplesmente não vai ser aceito o teu sangue, não vai ser coletado porque tem aqui que em 94 você fez uma doação e há algo no seu sangue”. Até aí eu nem conhecia nada a respeito do HIV, nada disso. Daí ela mandou que eu fosse pro Hemosc e fizesse coleta de sangue pra que fosse feita a análise né, aí passou-se um tempo, eu não fui pegar nada desse exame, tava cabreiro né, a respeito do que era, e em 17 de agosto de 96 eu comecei a namorar essa moça que eu estou casado hoje, né. Ela como tava exercendo a função de técnica de enfermagem, eu tava saindo muito furúnculo, abscesso no pescoço, em baixo do braço, e ela pegou e disse assim “não, isso não é normal, eu vou contigo, a gente vai fazer um exame e seja o que Deus quiser” e na época ela tava estudando a respeito de doenças sexuais transmissíveis, aí ela foi comigo eu fiz a coleta, uma semana depois eu fui pegar o resultado e lá estava comprovado né, foi ela que na hora guentou o “baque” comigo né, e eu nem sabia o que fazer, e assim que eu recebi o baque ouve uma queda que, diminuiu completamente o meu organismo né, eu fui ao fundo do poço, a depressão bateu, e ela o tempo todo me apoiando. (...) Antes de eu descobrir é como eu falei pra você, enquanto você não tem, você não se interessa, não pensa a respeito, é a mesma coisa essa juventude de hoje em dia, enquanto eles não pegarem essa porcaria, eles não vão dar valor a si próprio nem vão procurar saber o que que ela causa na tua vida, no teu cotidiano. Então na época não tinha conhecimento nenhum sobre isso (João).*

*Faz 04 anos, descobri na minha gravidez. Imaginar eu imaginava, porque eu perdi minha virgindade e o rapaz que eu perdi todo mundo comentava depois e perguntavam "ah, tu fez alguma coisa com ele?" e eu respondia "não" e eles diziam "é porque todo mundo fala que ele tem AIDS", imaginar assim eu imaginava até, não foi tanto choque porque eu já tinha um pouco de medo de fazer o exame, mas foi pelo fato de eu ta grávida, de ter uma criancinha dentro de mim, esse foi o meu maior medo (Simone).*

De acordo com os depoimentos, percebemos que o recebimento do resultado de um exame anti-HIV positivo desperta no indivíduo uma variedade de sentimentos, entre eles a tristeza, depressão, medo do desconhecido e do que poderá acontecer. Descobrir-se infectado parece significar a perda de controle sobre a própria vida, manifestando limites que impedem a concretização de planos e projetos futuros. Ao descobrir-se soropositivo, o indivíduo acaba se vendo frente a frente com seu próprio preconceito.

O diagnóstico positivo para o HIV é quase sempre interpretado como um sinal de alerta sobre o fim dos sonhos, dos planos e possibilidades de vida. Os sentimentos de tristeza e depressão que muitas pessoas experenciam se relaciona a um sentimento de solidão e de perdas que o HIV parece proporcionar. A infecção da AIDS pode trazer a tona uma moral culpabilizadora, atribuindo a responsabilidade do contágio aqueles que, por não saberem se comportar, se colocaram em situação de risco, pagando o pecado com a própria doença. Um fator agravante, é quando o indivíduo se depara com um diagnóstico que jamais imaginou para si, pensando ser invulnerável ao vírus por não considerar como pertencente a qualquer "grupo de risco" (DOMINGUES, 2004; ACHKAR, 2004).

Esta sensação de invulnerabilidade é percebida principalmente em mulheres que contraíram o HIV através de relações sexuais desprotegidas com o marido ou namorado. A relação estável acaba por transmitir um sentimento de "proteção", dispensando o uso do preservativo. O fato destas mulheres não terem comportamentos 'promíscuos' acaba justificando práticas não preventivas com relação à infecção pelo HIV resultando a não adoção do preservativo, pois sendo uma doença de desviantes, aquele que não se reconhece

enquanto tal não teria porque se preocupar. É desta forma que em nosso contexto atual temos o fenômeno da feminização da epidemia, marcado pelo crescente número de mulheres infectadas, por se relacionarem em sua maioria com parceiros fixos.

Conforme Domingues (2004) e Achkar (2004), a AIDS representa imagens construídas pelo pecado, pelo erro, pelo desvio da norma. Ao se perceber soropositivo, o indivíduo se vê surpreendido por uma notícia muitas vezes não esperada, por relacionar a AIDS ao que é socialmente desclassificado ou moralmente marcado, papel que os indivíduos rejeitam para si e atribuem normalmente ao outro. Corroborando com esta idéia, observamos em alguns depoimentos que mesmo sem serem questionadas, algumas mulheres se identificaram como virgens, a fim de evitarem pré-julgamentos a respeito de suas condutas, e a relação da sua imagem à promiscuidade. Não nos cabe aqui julgá-las, mas destacar a preocupação destas mulheres em se dissociarem desta imagem alimentada pela sociedade.

Ainda em relação ao comportamento feminino, podemos perceber a posição assumida pelas mulheres em relação à epidemia, deixando sua saúde sob a responsabilidade de seus parceiros. Parker (2000) afirma que na América Latina temos como importante característica uma cultura sexual marcada pela “*cultura do machismo*”<sup>16</sup> que implica em estabelecer relações de poder entre homens e mulheres, contrastando o domínio da masculinidade *versus* a submissão da feminilidade. Trata-se de uma masculinidade sem limites, com garantia de liberdade plena para manter vários relacionamentos sexuais antes e mesmo depois do casamento, e de uma feminilidade controlada por uma repressão histórica. De acordo com este autor, a transmissão heterossexual do vírus HIV se estabelece nos cenários mais tradicionais e entre as camadas mais populares, onde a dominação masculina é mais expressiva e as possibilidades de negociação de práticas sexuais e reprodutivas são mais limitadas.

---

<sup>16</sup> Aspas do autor.

Vivendo sob o domínio de uma cultura machista, estas mulheres se sujeitam aos desejos de seus parceiros, assumindo uma posição passiva no relacionamento a dois. Nesta posição de submissão, a mulher espera como “recompensa” a proteção de seu parceiro, ainda que possua relacionamentos extra-conjugais. Diante da infecção, freqüentemente estas mulheres assumem a posição de “vítimas” responsabilizando seus companheiros pelo contágio, não reconhecendo sua própria responsabilidade pelo seu corpo.

Podemos observar nos depoimentos, que a maioria dos sujeitos relata que sequer pensavam em AIDS e na possibilidade de contágio. Este fato nos chama a atenção para o potencial de vulnerabilidade destes sujeitos em relação à AIDS, e neste momento relembramos o conceito de vulnerabilidade, compreendido como um processo resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos, contextuais, que resultam em maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento (AYRES et al, 2003). Estes autores ampliam a análise de vulnerabilidade a partir de aspectos de ordem individual, social e programática.

Os aspectos individuais se referem à qualidade de informações que o indivíduo dispõe sobre a doença, a capacidade de incorporar estas informações e de transformar em práticas de proteção e prevenção; os aspectos da ordem do social se referem à divulgação de informações, através dos meios de comunicação, escola, o enfrentamento de barreiras culturais, que atinjam o maior número de indivíduos. Os aspectos programáticos se referem aos recursos que os indivíduos necessitam para se proteger. Citamos aqui as campanhas de prevenção à AIDS, assim como a viabilização de recursos de proteção, tomando como exemplo a distribuição de preservativos e atuação de projetos de redução de danos para usuários de drogas injetáveis através da troca de seringas.

É neste sentido que a análise de vulnerabilidade passa por processos da ordem do *macro*, caracterizada pela resposta social e programática, papel este normalmente desempenhado pelo estado através de políticas públicas com a colaboração de organizações



não governamentais, ao *micro*, referindo-se a resposta individual, constituída das informações que efetivamente chegam até este indivíduo, de componentes culturais, acrescidos da singularidade de cada sujeito, resultando na incorporação ou não de práticas preventivas em relação à AIDS, constituindo-se em um processo extremamente complexo.

Apesar do tempo de contágio destes sujeitos ser altamente variável, oscilando entre dois e dezenove anos, e de mudanças das respostas institucionais em relação à epidemia durante todo este período, a vulnerabilidade destes sujeitos nos mostra o quanto é necessário investir na prevenção da AIDS, através da divulgação de informações a respeito da doença, observando a qualidade das informações divulgadas e sua dissociação de valores previamente estabelecidos, estigmas e preconceitos, assim como na disponibilização em larga escala de recursos para prevenção da doença.

Conforme Knauth (1995) o controle da epidemia da AIDS reside quase que exclusivamente nas medidas de prevenção adotadas pela população, no entanto, o número de casos notificados demonstra ainda a pouca eficácia das campanhas de prevenção e a dificuldade de se adotar mudanças de comportamentos, principalmente no que se refere às práticas sexuais. Neste sentido, justifica-se a importância de se conhecer a organização social e cultural de diferentes segmentos da sociedade, de suas práticas e representações a respeito de seu corpo, da doença e da sexualidade no intuito de orientar o planejamento das ações de prevenção e intervenção a respeito da AIDS.

### **5.1.2 O enfrentamento do social: o diagnóstico da AIDS no contexto público**

Neste momento, passamos a tratar da AIDS no contexto público, quando o diagnóstico é revelado às pessoas mais próximas. Revelar o diagnóstico de HIV ou AIDS é torná-lo real não apenas para si, mas também para as pessoas do convívio social, e se expor muitas vezes a

reações que oscilam entre a compreensão, o apoio, a atitudes discriminatórias. De acordo com Domingues (2004) o temor da AIDS não está relacionado apenas ao vírus, mas em ter que expor o diagnóstico aos outros, tornando público aspectos de sua vida privada. Cabe relatar aqui, que apesar do tema preconceito não ter sido questionado diretamente durante as entrevistas, ao se falar da revelação do diagnóstico este tema apareceu espontaneamente e com grande frequência, demonstrando a expressividade do preconceito ocupa ainda nos dias atuais. A revelação do diagnóstico é um processo de enfrentamento na maioria das vezes doloroso, visto que o temor maior passa a ser o isolamento social e a perda de apoio de pessoas importantes, como podemos perceber nos depoimentos que se seguem:

*Em primeiro lugar já pensei que a mãe e o pai não iam aceitar, porque Deus o livre uma pessoa com essa doença eles tinham até medo de apertar a mão. Essas pessoa assim entendesse? Eu também era assim. Eu pensei “meu pai e minha mãe não vão aceitar” aí até contar pra eles, eu não sei como eu não morri antes do tempo. Ai depois... dai contei, a mãe contou, todo mundo sabe assim. Até onde que eu moro, até difícil assim a minha filha arruma emprego tudo agora, porque até tem um mercado na frente né, aí a... porque todo mundo sabe a gente tinha a lanchonete na época né. Todo mundo sabe ali. E se perguntar pra mim é verdade eu não falo que é mentira. Aí ela vai arruma serviço assim até nem consegue as vezes assim, que eles penso que ela deve ter também né, ela não tem né. Por causa de mim e dele aí acontece essas... coisas aí. Por causa do preconceito né (Cláudia).*

*Não, eu fiquei esperando as coisas acontecerem, porque a minha mãe na época não ia entender, era muito explosiva, já era difícil de aceitar o homossexualismo, ia ser muito transtorno, né, então eles foram sabendo sem eu contar, as idas ao médico, aquela dermatite que apareceu, foram descobrindo aos pouquinhos né. (...) E amigos essas coisas, então tu vai tomando o teu medicamento escondidinho, tranqüilo, se tratando, aí foi descobrindo outros amigos que tinham, aí foi ficando uma comunidadezinha de amigos sem revelar um pro outro, mas hoje em dia eu não tenho preconceito nenhum, se sabe, se não sabe, não devo nada pra ninguém, ninguém me sustenta, eu to procurando minha saúde, to correndo atrás, tomando os medicamentos (Marcelo).*

*Ficou entre eu e ela durante 01 mês. A minha família de uma certa forma por falta de estrutura, de conhecimento, de estudo, tanto é que aconteceu o que eu não queria. Ela se achando que tava sobrecarregada, minha esposa, pelo fato do problema, que ela também tava passando por uma separação do primeiro casamento dela, então ela tava já com seus problemas particulares, até o momento a gente tava só se encontrando né, e ela tava saindo de um relacionamento, ela procurou a minha mãe, abriu o jogo, pra que a minha mãe pudesse me auxiliar, as duas pudessem juntar forças pra que pudesse me ajudar, só que minha mãe enfiou os pés pelas mãos né,*

*como diz assim, por falta de estrutura, conhecimento ela simplesmente alarmou pros quatro cantos do mundo, pra todos meus parentes, irmãos, todos eles. E aí ficou aquela coisa né, eu já tava um pouco depressivo, aí me afundei mais ainda, todos os meus parentes já sabiam, vizinhos, isso e aquilo, todo mundo acabou sabendo. Na época eu não gostei nem um pouco (João).*

*Na época não contamos pra ninguém, porque na época, pô, quem tinha AIDS, hoje em dia é natural, chegar ali e dizer eu tenho HIV, sou soropositivo, às vezes tá dizendo até pra uma pessoa que também tem, mas antigamente, há dezenove anos atrás, vai dizer isso pra alguém? Eles olhavam pra ti assim, “não senta aqui, não chega perto de mim, não entra no meu carro” tipo assim. Eu senti em mim, minha mulher sentiu com ela, ela morreu mais por causa disso, de desgosto. (...) Agora todo mundo sabe, e todos eles me tratam do mesmo modo que me tratavam antes. Todos eles (Pedro).*

*O preconceito da doença, como no caso do meu irmão, que até a toalha de rosto ele não quer que eu use a do banheiro dele, por preconceito. Então isso te atrapalha muito né, te deixa muito pra baixo, sabe, ter pessoas ainda, saber que não é em qualquer lugar que tu podes cuidar disso. Quando eu soube da doença eu sai do serviço eu fui passar uns meses na casa da minha mãe, e eu nunca me esqueço que no primeiro dia que eu cheguei na casa dela ela separou prato, talher, xícara, material de higiene, toalha, roupa de cama, me jogou num quartinho lá atrás, e disse “ó, isso aqui é teu, tu vais usar só isso aqui”. Quando eu ia almoçar ela mandava eu pegar o meu prato e o meu talher, e aquilo tudo foi me quebrando, foi me derrotando, derrotando, foi uma época que eu cai mais na droga, na casa dela tem um quintal e tem um banheiro lá fora, ela não deixava eu usar o banheiro de dentro de casa, eu tinha que ir tomar banho lá fora e usar o bacio lá de fora, sabe, então tudo isso foi pegando, e hoje em dia eu me lembro do meu irmão ta fazendo o mesmo e de quando começou a doença em mim que eu me abri pra ela (Paulo).*

*Meu pai não fala comigo até hoje, pelo fato de eu ta grávida, o pai dela não quis assumir, o meu marido não é pai da minha filha, que nós somos casados há um ano. O pai dela nunca viu ela. Não assumiu, e aí meu pai não fala até hoje. Eu acho que ele pensa assim “oh, além de ter filho, pegou uma doença, não se cuidou”. A minha mãe é assim, me apoiou, porque no começo eu fiquei três dias sem dormir, pensando que eu ia morrer, eu tava grávida, e ela me apoiou um monte, mas depois não falava em outra coisa. “ah, cuidado”, tu nota que tem preconceito, “ah, cuidado, quando tiver menstruada não senta no bacio, não deixa meu neto sentar aí, não beija na boca dele” a gente percebe e isso te abala, e fazer o quê. Aí eu senti um pouco da parte dela e aí saí de casa, fui morar com a minha madrinha. Daí contei pra minha madrinha. A minha madrinha é muito distante dessas coisas, é bem do interior, não tem muita noção do que que é isso, com ela foi bem melhor, eu me sentia bem melhor (Simone).*

De acordo com os depoimentos podemos perceber que a revelação do diagnóstico está diretamente relacionada ao produto da concepção social da AIDS. Apesar das formas de

transmissão serem atualmente bem definidas pela comunidade científica – fluidos corporais contaminados (sangue, espermatozoides e leite materno) através da relação sexual desprotegida, transmissão vertical, compartilhamento de seringas contaminadas – os indivíduos revelam suas experiências principalmente com familiares, que impõe normas de convivência como o distanciamento, o não compartilhamento de utensílios domésticos e materiais de higiene, o não compartilhamento do vaso sanitário ou cuidado no seu uso, a redução do contato físico com o indivíduo portador. Situações que cientificamente não oferecem nenhum risco de contágio foram ou são ainda vividas por estes sujeitos, evidenciando que para o senso comum estas formas de contato ainda oferecem uma certa “ameaça” quanto à transmissão do vírus, impondo-se um distanciamento do indivíduo portador de HIV/AIDS, o rompimento de relações e por consequência o isolamento social.

O isolamento social por sua vez, não encontra-se relacionado apenas a possibilidade de contágio, no que diz respeito a aspectos fisiopatológicos. É a consequência maior de uma doença marcada pelo preconceito, pelo desvio e estigma. De acordo com Velho (2003), certos grupos sociais realizam uma leitura de seu sistema sócio-cultural estabelecendo regras em que a infração implica em desvio. O desvio vem em oposição a um comportamento mediano ou ideal, compatível com a estrutura sócio-cultural estabelecida. O indivíduo desviante é aquele que apresenta características de comportamento anormais em oposição ao sistema social. Dentro de uma perspectiva médica, o “desvio” é caracterizado por um comportamento patológico, expressão de desequilíbrio e doença. Goldwasser (2003), associa a idéia de estigmatização à de desvio social acrescentando que a classificação de grupos desviantes também pode ser considerada como um processo de estigmatização. Neste sentido, o conceito de desvio social e estigma implica em um sistema de oposições sociais entre “desviantes” e “normais” constituindo-se numa forma de delimitação e categorização social.

É desta forma que o isolamento social se estabelece como mecanismo de proteção da AIDS, em que o diferente é entendido como desigual e o indivíduo, ao ser apontado como portador do vírus ou da doença, passa a ser identificado como um transgressor de normas sociais e morais. Neste sentido, o isolamento social acaba gerando uma recíproca. As pessoas se distanciam do indivíduo portador de HIV/AIDS por este ser um modelo que representa desvio, e como mecanismo de defesa o próprio indivíduo se submete a este isolamento visto que o mesmo não se sente socialmente aceito, conforme podemos observar nos depoimentos a seguir:

*Assim até pra trabalhar, todo mundo sabe que eu tenho essa doença né, ali onde eu dava aula tudo, que eu dava aula aqui. Eu vou trabalhar ali, eu não tenho mais vontade, porque eu não sei como é que eles vão me tratar, entendesse? Tudo quanto é lugar eles conversam sobre esse assunto, e eu não sei como é que eu vou ficar, que eu já não sou de esconder eu já sou de falar, aí eu tenho medo até por causa dos pais dos alunos, tas me entendendo? Não sei a reação, porque eu já tiro por mim, pela minha mãe e pela minha família, que eles não aceitam, eles tem medo. Se eu soubesse que tu tinhas Deus me livre ta aqui conversando, podia pegar, então existe pessoas assim, existe preconceito, entendesse, e eu sei que existe porque eu já te citei da minha filha pra pegar serviço (Cláudia).*

*Mudou, festa ninguém vai mais assim em família. Eles convidam, isso aí a amizade é a mesma, mas ficou uma coisa assim, entendeu. Então quando tem festa a gente fica desconfiado que tem alguém que fica falando. Não chega a ser isso porque a família é bem informada, mas tem um negócio que não dá certo. É melhor não ir (José).*

A força do preconceito e do estigma social vivido pelos portadores do vírus HIV ou doentes de AIDS tem significado tão expressivo que acaba por limitar o compartilhamento do diagnóstico com familiares, conhecidos e amigos, o rompimento de relações por ocasião da revelação do diagnóstico e até mesmo ao afastamento de atividades laborais. Embora o indivíduo portador de HIV/AIDS tenha assegurado todos seus direitos enquanto cidadão, analisando as relações microssociais, observamos formas cotidianas de exclusão social contidas nos depoimentos anteriores. Um exemplo é de Cláudia, que acabou “optando” por não retomar o trabalho, temendo a reação de alunos, pais e colegas, visto que sua condição é conhecida por toda a comunidade.

Ao abdicar ou ser abdicado do convívio com a família, das relações de amizade e da carreira profissional, observamos que indivíduos portadores do vírus HIV ou doentes de AIDS continuam tendo seus direitos violados no convívio social, apesar de toda uma história de luta pelo reconhecimento de seus direitos e de sua dignidade (PASCUAL, 2002).

Deste modo, reconhecer-se como ser “desviante” significa estar exposto a julgamentos, a exclusão, tendo talvez como primeira ameaça não a doença enquanto processo fisiopatológico, mas a doença como provocadora de uma condição social patológica. Como afirma Domingues (2004), ao portador de HIV/AIDS, o medo da morte física e da degeneração corporal parece não ser maior que o medo da discriminação, do abandono, da exclusão social e morte civil.

Perante este arranjo de discriminação e preconceito social que atinge diretamente os indivíduos acometidos por HIV/AIDS, o silêncio do diagnóstico acaba sendo para alguns um recurso de proteção, evitando a exposição e o desgaste que muitos acabam sofrendo quando a AIDS torna-se pública. Dentre os sujeitos participantes do estudo, tivemos um depoimento diverso que o indivíduo, ciente de seu diagnóstico há dez anos, não compartilhou este fato com nenhum familiar, apesar deste diagnóstico ser uma realidade velada a família. Em seu depoimento ele descreve o descobrimento do diagnóstico e o modo como ele e familiares manejam esta situação, resultando em um pacto de silêncio entre estes autores, onde a AIDS tornou-se um assunto traduzido por códigos:

*Quando eu fui no HU, que me chamaram que havia registrado a passagem com o vírus, eu comentei com uma colega minha, até porque eu fiz o exame de HIV que constatou que foi reagente, então eu conversei com ela, é uma colega que eu me dou muito bem, contei pra ela até deixei com ela “guarda esse papel pra mim” porque eu não queria deixar em casa assim pra alguém ver. Mas eu acho que lá em casa já sabem, não que eu tenha falado, a minha tia foi numa consulta comigo e ficou sabendo assim, e eu imagino que ela tenha passado pra minha mãe, mas nunca se tocou no assunto em casa, se alguém sabe nunca tocou no assunto, eu também nunca toco no assunto.(...) Eu trabalho até uma hora, então muitas vezes eu saio do trabalho, fico na casa da minha mãe, então até muitas vezes ela diz, “dorme aí” aí eu digo “não vou, eu tenho que ir pra casa”, aí muitas vezes ela diz “porque que não fica aí? Não trouxe remédio?” ela pergunta dessa forma, ela não diz*

*remédio pra isso ou pra aquilo, ela diz “Não trouxe teus remédios?” e muitas vezes quando eu vou pra lá eu já vou preparado, eu levo remédio pra tomar a noite, pra tomar de manhã, e quando eu não levo a medicação meu irmão até diz “fica aí, fica dormindo aí”, aí minha mãe já diz assim “ ah, não dá, ele não trouxe o remédio”. E eu faço de conta que tudo bem, que eu entendi, deixa passar, eu não sei se ela se refere ao remédio HIV, ou referente ao problema que eu tive de pele. (...) Eu acho que ela deve saber, mais eu nunca toquei no assunto, ela também não toca, e a gente se dá bem assim (Fábio).*

De acordo com o depoimento, observamos que a família tem o conhecimento que há uma situação de doença estabelecida, no entanto não procura esclarecer a situação, da mesma forma que este indivíduo compartilha com os familiares seu tratamento, mas não revela seu diagnóstico. Domingues (2004) relata que o silêncio frente ao diagnóstico pode ser explicado pelo temor vivido, antecipadamente, de ter que revelar fatos sobre a sua vida privada, até então desconhecidos pela família ou ser vítima de pré-julgamentos morais. No caso acima, revelar abertamente a soropositividade significa ao indivíduo desvelar sua condição de homossexual, expondo aspectos de sua intimidade e estando sujeito a julgamentos morais. Neste contexto, um “pacto de silêncio” foi estabelecido, negando a existência da AIDS, da homossexualidade, preservando o indivíduo e familiares deste enfrentamento e do reconhecimento da diferença.

A estigmatização sofrida por um sujeito participante deste estudo o faz lembrar e associar a AIDS a tuberculose, uma vez que os “tuberculosos” do início do século XX e os “aidéticos” do final deste mesmo século experienciaram do mesmo estigma sombrio e socialmente construído (NASCIMENTO, 2005), conforme podemos observar:

*E tem muita gente que comenta que essa doença, segundo os mais antigos, doença nova não existe. Sempre existiu e era a antiga tuberculose e eu lembro que lá no interior, todo mundo veio do mato, nós era do mato, agricultor. Eu me lembro que lá tinha um pessoal com essa doença, e eu me lembro que quando criança nós não podia ir na casa dessas pessoas. Porque podia pegar. Segundo os antigos do interior disseram que doença nova não existe. E é a forma da mesma doença antiga. É difícil ter doença nova, começa existir com outros nomes. Esse nome de HIV/AIDS vem da Europa, dos países desenvolvidos. O pessoal do interior acham muito que isso sempre existiu. Que também não tinha cura. Até hoje não tem (José).*

A experiência vivenciada por este sujeito em sua infância em relação à tuberculose, quando relacionada com sua experiência atual de portador do vírus HIV, acaba sendo interpretada por ele como doenças iguais, apenas com denominações diferentes. A lembrança da tuberculose como doença de alto contágio, incurável, promotora de isolamento social é diretamente relacionada com a experiência da AIDS, dotada das mesmas características.

Nascimento (2005) refere que o conhecimento médico científico atual sobre a tuberculose a tornou uma doença curável, com seus mecanismos de transmissão conhecidos, porém o mesmo ainda não acontece com a AIDS, que além de transmissível ainda é incurável. O caráter transmissível e incurável que caracterizou a tuberculose por muito tempo, e que caracteriza a AIDS atualmente, permite que se estabeleçam relações entre essas duas doenças. Tuberculose e AIDS foram construídas como imagens do mal na medida que provocam sentimentos, medos e expectativas conflitantes por serem doenças transmissíveis e incuráveis, acionando mecanismos de defesa contra os doentes e revelando valores, normas e princípios sociais que estigmatizam os indivíduos por elas acometidos.

Apesar dos anos passados, de novos recursos terapêuticos e da possibilidade do indivíduo portador de HIV/AIDS ter visivelmente uma maior sobrevida e sobretudo com qualidade de vida, o estereótipo do aidético ainda é um elemento vivo, acometendo a imaginação dos próprios indivíduos, que ao descobrirem-se soropositivos acabam se remetendo a imagem estereotipada do aidético em fase terminal, emagrecido, hipocorado, enfraquecido, com o diagnóstico estampado em sua forma física. De acordo com os depoimentos podemos perceber que os mesmos se surpreendem por manter a mesma forma física, passando a desconstruir essa imagem pela sua própria experiência:

*Aí todo mundo as vezes estranha: é, vocês tão gordo não sei o que, quando a gente desce ali, eles ficam brincando ali na peixaria, ali no bar, porque eu e o meu marido a gente a bem, a vista dos outros assim né, que eles conhecem, e eu também me sinto bem, assim. Eu pensei que eu ia ficar com o olho fundo, que antigamente quando eu ia no hospital eu me apavorava, quando eu descobri há 5 anos atrás, tu ia no Nereu Ramos meu Deus do céu eu vinha doente pra casa. Tu só via gente assim, tudo fundo, isso aqui*



*chupado, magrinho, magrinho, pensei que eu ia ficar assim, e eu acho que ninguém dá pra notar que eu tenho essa doença, só porque todo mundo já sabe, né...(Cláudia).*

*Porque antes todo mundo falava pra mim, “ah, aquela pessoa lá tem AIDS” só porque ela é bem magrinha. Não é assim, porque tem tanta gente linda, que são amigos meus, que são bem fortes e tem o HIV mas não parece que tem, é diferente do mito que todo mundo fala. Hoje em dia muita gente tem e a gente não sabe que tem (Simone).*

*Não sei, eu acho que quando eu venho pegar medicação, antes eu pegava medicação no centro, então eles pegavam a receita e me olhavam né, então dá a impressão que eles olham e pensam, “nossa ele tem AIDS” aquela idéia assim, mas sempre trataram bem, na minha cabeça dá a impressão de que no que você mostra um exame pega uma medicação sempre tem alguém, de repente a pessoa sozinha fica pensando, “nossa, um rapaz bonito, forte, alto, aparentemente saudável, mas tá com AIDS. Me dá a impressão que sempre alguém vai fazer um comentário, que vai olhar meu papel, tem HIV, “mas o rapaz tá tão bem, tá bonito, tá corado, tá forte, mas tá com HIV”, mas geralmente a idéia de quem tem AIDS é daquela pessoa acabada, o rosto magro, os braços finos, cabelo caindo (Fábio).*

A imagem estigmatizada da AIDS, para alguns sujeitos, parece ser tão solidificada que torna-se de difícil compreensão ter o vírus circulante no organismo sem sinais de doença, levando a negação do diagnóstico:

*Eu pensei em fazer o exame umas duas, três vezes. Porque às vezes eu paro e penso, eu não tenho isso aí, porque não pode. Eu acho que se eu tivesse eu ia tá bem mais acabada. Eu me espanto que às vezes eu vejo tanta gente que tem tá assim, em estado de pele, de coisa, que eu conheço mais pessoas que tem a pele toda irritada, o rosto, a boca, alguma coisa sempre aparece na pele. E eu na minha graças a Deus, não tenho nada. Aí eu paro e penso, quem sabe eu não tenho, aí eu fico em dúvida se eu sou ou não. Eu tô em tratamento mais eu tenho essa dúvida. Que a doutora quando viu o último exame, aquilo nunca me sai, o jeito que ela olhou pra mim “Ai, tá ótimo” e nem remédio ela me deu. Pior que ela olhou pros exame e disse pra mim “ah, tu tá boa, tua carga tá ótima, teu CD4 tá bom, tá otimamente bem”. Eu tinha feito exame de sangue, fezes, tudo, meu check up e ela “tudo bem, tu não tem nada, nada”. (...) Até outro dia eu tava dizendo pra minha nora, eu acho que nem tenho isso aí, porque o primeiro exame que eu fiz deu, o CD4 tava normal, passei por tudo isso e a minha carga não subiu nem baixou, continuou aí. Aí pensei, será que tenho isso mesmo? Será que já não tô curada? (Madalena).*

*Eu contei, assim que eu conheci ele eu me abri pra ele (marido) . Até que eu andava meio triste tudo, até inclusive foi ele que me deu força pra acreditar que não existia. Aí com o pensamento dele e o meu eu acreditei que não existia. (...) As vezes até vinha os pensamentos, aí o meu marido falava “não guria esquece isso aí”. Até eu dizia pra ele, pra usar o preservativo, se*

*cuidar. Ele assim, “não, não vou usar porque não acredito que tu tenha, tu és uma pessoa sadia” eu era bem forte né, tinha umas perna bem grossa um corpo bem forte, bem saudável. Ele não acreditava e não se protegia também (Adriana).*

De acordo com os depoimentos, observamos que estes indivíduos, ao descobrirem-se acometidos pela AIDS, acabam por associar sua imagem aquela construída e propagada na mídia ainda no início da epidemia, com forte associação da degeneração corporal e da morte. Nos depoimentos de Madalena e Adriana percebemos que a força destas concepções acaba por reforçar o sentimento de negação em relação à doença. Nascimento (2005) lembra que o enfermo constrói para si uma imagem da doença a partir da experiência da própria condição de doente. No caso da AIDS, o doente acaba experimentando a sensação de assumir pouco a pouco a imagem da AIDS culturalmente construída.

A partir dos depoimentos anteriormente descritos, podemos perceber que a AIDS enquanto *illness* e *sickness*, adquire uma amplitude significativa, independente da manifestação de *disease*. Os indivíduos sofrem com seu próprio preconceito e experimentam esta perspectiva também no relacionamento com outras pessoas. As repercussões socioculturais da AIDS atingem os relacionamentos, seja no âmbito da família, como da rede de relações em geral. Há de se considerar também que apesar de termos retratado um forte estigma social em relação a doença, quando comparamos estas reações ao início da epidemia, verificamos que lentamente estes valores vem sofrendo modificações.

As conquistas tecnológicas no que diz respeito à assistência a AIDS têm proporcionado uma importante contribuição neste campo, pois o tempo de morrer acaba sendo cada vez mais longo, oportunizando ao indivíduo um tempo de viver, mantendo uma certa qualidade de vida, preservando por anos sua aparência física, com a possibilidade de se traçar planos e realizar projetos. No entanto Langdon (1995) vem afirmar que antropólogos, psicólogos e sociólogos têm sugerido que a explicação não se baseie puramente em processos

biológicos, mas também nos processos simbólicos, culturais e individuais que compõe o significado da doença.

Neste sentido, acreditamos que a construção de um novo paradigma a respeito do que é viver com AIDS, seja algo construído lentamente por um conjunto de fatores, marcados pela própria evolução da epidemia, no que diz respeito a recursos de cuidado e tratamento, assim como processos socioculturais e individuais, diluindo-se alguns mitos e promovendo novas concepções, através da experiência da doença, sobre o que é viver com AIDS.

## **5.2 As práticas de cuidado nos Subsistemas Familiar, Popular e Profissional**

Neste momento, retomamos de modo mais concreto a vivência da doença enquanto *illness*, frente a manifestação de *disease*. De acordo com Good (1977), o significado de *disease* não pode ser entendido apenas como um conjunto de sintomas. É mais precisamente uma “síndrome” de experiências, palavras e sentimentos que ‘andam juntos’ para os membros de uma sociedade. Trata-se de um conjunto de experiências ligadas a cadeias de significado na interação social (Good, 1977). Trataremos aqui das experiências que os indivíduos nos colocam em seus depoimentos, que pouco a pouco darão forma aos itinerários terapêuticos construídos ao longo da doença, a fim de controlar ou reduzir o sofrimento físico e psicológico provocado pela AIDS.

Ao interpretar uma determinada escolha terapêutica é necessário que se considere o sujeito deste processo como alguém que “*compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas ao longo de uma trajetória biográfica singular*” (ALVES e SOUZA, 1999, p. 113). Há de se considerar, no entanto, duas questões importantes: é necessário reconhecer as estruturas sociais, considerando que os indivíduos constroem suas ações em um mundo sociocultural derivado

de um processo histórico, diferente para cada cultura e sociedade. As orientações culturais locais permitem a organização de convenções no senso comum sobre como entender e tratar as enfermidades. Por outro lado, temos o componente individual, e por mais que possamos explicar as variáveis socioculturais que influenciam a ação individual, “*há sempre algo irreduzível, não devido necessariamente a uma essência individual, mas sim a uma combinação única de fatores psicológicos, sociais, históricos, impossível de ser repetida*” (VELHO, 1994, p. 28). É deste modo que as orientações culturais podem ser alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações, fato este que caracteriza a dinamicidade da cultura.

Neste sentido, o estudo do itinerário terapêutico busca interpretar o percurso construído pelos indivíduos em busca de tratamento para o seu problema de saúde, considerando que este projeto é constituído de ações humanas significativas, que expressam tanto a dimensão sociocultural do meio em que vivem como a conduta singular de cada indivíduo, que exerce o papel de ator principal deste projeto.

O ambiente social torna-se um *campo de possibilidades*, que estão ao alcance e são igualmente acessíveis aos indivíduos. Durante o ato de escolha, o que existe é uma imagem de que determinado tratamento seja o mais adequado para sua aflição. A avaliação vai sendo realizada na medida que as ações vão sendo tomadas e os resultados das ações são avaliados (VELHO, 1994; ALVES e SOUZA, 1999).

É através deste *campo de possibilidades* que trataremos dos recursos de cuidado utilizados pelos indivíduos acometidos pela AIDS, dos hábitos por eles adotados para a manutenção de uma vida saudável, para resolução de intercorrências relacionadas ou não à infecção pelo vírus HIV e até mesmo para se alcançar à cura, esperança alimentada por todos os indivíduos participantes deste estudo. Estas práticas de cuidado de maneira geral são construídas e compartilhadas nas redes de relações, seja na família, entre vizinhos,

conhecidos, instituições médicas e religiosas, formando uma rede de apoio ao indivíduo portador de HIV/AIDS. Esta rede de relações se forma, à medida que o diagnóstico é compartilhado com outros atores sociais, constituindo-se em um itinerário que perpassa pelos subsistemas familiar, popular e profissional, porém não necessariamente nesta linearidade.

De acordo com Kleinman (1978, 1980) os problemas de saúde são tratados inicialmente na arena familiar, através da experiência acumulada pela família e/ou vizinhos, e conforme sua complexidade e dificuldade de resolução, os indivíduos buscam soluções em outras instâncias, seja na procura por agentes de cura do subsistema popular ou nos sistemas oficiais de cura. A utilização de recursos de cuidado de naturezas diferentes ocorre muitas vezes simultaneamente, gerando muitas vezes conflitos na própria rede de relações, visto que visões diferentes sobre os problemas de saúde e formas de tratamento podem ocorrer entre os atores envolvidos.

No que se refere à AIDS, no contexto de atendimento do SUS, uma vez descoberto o diagnóstico, de maneira geral os indivíduos são encaminhados automaticamente a um serviço ambulatorial de atendimento em DST/HIV/AIDS, onde iniciam o acompanhamento com infectologista, sendo desta forma a biomedicina uma das primeiras instâncias de atenção. Apesar de ser considerada doença “de médico”<sup>17</sup> em nossa sociedade, e o tratamento anti-retroviral ou coquetel ser referência tanto para o senso comum como para própria biomedicina, observamos que todos os indivíduos participantes deste estudo fazem uso destes medicamentos, ainda que de forma irregular, porém em sua maioria adotam também outras opções de cuidado. São utilizados os recursos disponíveis, de acordo com a realidade sociocultural de cada indivíduo e seus conhecimentos e crenças. A busca por recursos de cuidado faz parte de um processo em que o diagnóstico está ou já foi incorporado na vida do

---

<sup>17</sup> De acordo com Loyola (1982), doença de médico é aquela de origem material, tratada pelo médico, em oposição a doença do espírito, da alma, tratada por rezadores ou especialistas religiosos, onde a biomedicina não pode atuar.

indivíduo, permitindo a elaboração de uma resposta a esta nova realidade, onde o indivíduo se implica como sujeito da ação.

A adoção de práticas de cuidado depende da motivação do indivíduo para cuidar-se, dos motivos que se tem para querer se manter vivo e com saúde. De acordo com os depoimentos, a família é a grande responsável por esta motivação e elemento propulsor deste cuidado. Querer estar perto da família, do companheiro, criar os filhos e realizar planos no futuro aparece como principal incentivo para o tratamento.

### **5.2.1 Recursos de cuidado nos Subsistemas Familiar e Popular**

O estado de adoecimento que vivemos em nossa sociedade atual, marcado pela desigualdade social existente principalmente nos países em desenvolvimento, a atuação da política econômica neoliberal, a globalização, o deslocamento de valores da ordem do coletivo para o plano do individualismo, a competitividade, o consumismo, além das doenças propriamente ditas, tem produzido uma condição patológica de vida, marcadas por situações de tensão, ansiedade, estresse e baixa auto-estima, produzindo uma certa carga emocional e provocando efeitos na saúde do indivíduo (PIETRUKOWICZ, 2001; LUZ, 2005).

À medida que estes fatores interferem negativamente na saúde, buscam-se estratégias para evitar ou minimizar estes efeitos, acarretando no aumento da demanda em relação à saúde e extrapolando cada vez mais o campo de atuação da biomedicina. É desta forma que se buscam maneiras de ter uma “boa saúde”, lançando mão de todos os recursos disponíveis. Atividades cotidianas passam a ser consideradas como práticas terapêuticas de saúde, podendo-se considerar o esporte, o lazer, o namoro, o sexo, a alimentação, o sono, o trabalho como uma forma de manter ou de se conquistar um estado de saúde satisfatório. Tal fato é marcado pela difusão em massa em nossa sociedade que ter saúde é adotar bons hábitos

alimentares, praticar exercícios físicos, controlar os excessos, e ter sobre tudo um “estilo de vida” que proporcione “qualidade de vida”, na tentativa de nos livrarmos deste mal-estar físico, psíquico e social em que a maior parte das pessoas se encontra atualmente (LUZ, 2005).

A instalação da doença no contexto patológico que nos encontramos representa um desequilíbrio maior deste sistema, principalmente quando esta condição é para toda vida, como é o caso de uma doença crônica. As doenças crônicas provocam alterações na vida das pessoas não somente na estrutura e funcionamento do organismo, mas também nas condições e na qualidade de vida (SILVA, SOUZA e MEIRELES, 2004), trazendo um alerta para a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo, adotando ou intensificando práticas de cuidado a saúde.

Ao considerarmos que a AIDS está se tornando cada vez mais uma doença crônica, pela possibilidade de longevidade e de qualidade de vida que os indivíduos infectados tem conquistado nos últimos anos, conviver com HIV/AIDS significa incorporar esta condição ao processo de viver, exigindo adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos. O uso dos anti-retrovirais atesta o reconhecimento da eficiência do sistema biomédico, dado sua reconhecida eficácia, porém a busca por outras alternativas de cuidado evidencia que a redução de carga viral e o aumento das taxas de CD4 não são suficientes para um bem viver, sendo necessário preencher outras lacunas que demandam atenção. Em busca de uma vida saudável e da manutenção de um estado de saúde satisfatório os indivíduos lançam mão do conhecimento que detém, assim como dos recursos que possuem no dia-a-dia, buscando alcançar ou manter uma qualidade de vida satisfatória, conforme podemos observar:

*Eu uso frutas, verduras, assim legumes como...como fortalecimento da imunidade do organismo. A alimentação é balanceada, eu procuro me alimentar com coisas que tenham mais proteínas pro organismo, verduras, legumes, feijão, arroz, exagero um pouco no gordura, que eu gosto, leite, bastante leite, remédio na hora certa (Sueli).*

*Porque a gente come bastante comida pesada assim, eu faço bastante feijão né, toda a semana tem feijão. Porque também outras comidas assim, feijão já fica pra semana toda né, e é uma comida forte pra nós, e eu acho que também ajuda bastante no nosso tratamento porque a gente se alimenta bem (Cláudia).*

*Procuro sempre me alimentar bem, bebida de álcool evito, lógico que eu fumo meu cigarro, a médica diz “pára de fumar”, mas é que eu não consigo que é a única coisa que me mantém até mais equilibrada. . Eu tomo muito chá caseiro. Se eu consegui dinheiro eu vou compra aquele livro de A a Z, que ali tem todo medicamento, que é tudo natural, que não faz mal, e tentar, não custa a gente tentar tomar. Porque eu ainda consigo tomar (a medicação) , eu quero ver a hora que eu não consegui tomar mais (Madalena).*

*De manhã tenho dificuldade em comer alguma coisa, até falei pro meu marido que vou comprar granola para comer com iogurte de manhã. Estou aprendendo a tomar leite, pois sei que é bom para os ossos. Já pensei também em comprar aquele livro de medicina de A a Z, pois acho que deve ser bom. A minha sogra me ajuda bastante, nestes dias fez um remédio com babosa, 1 kilo de mel e 1 cálice de uísque, aí bate tudo no liquidificador e toma uma colher todo dia. É muito amargo, eu não consegui tomar tudo até o final (Helena).*

*Eu uso muito mestrunço, eu como muito daquilo, feito, como com tomatezinho, bastante limão, adoro aquilo ali que eu acho um expectorante. Quando eu me sinto pra baixo eu começo a toma de manhã cedo uma folha de couve batida no liquidificador com suco de laranja, que é pra imunidade, fortalece a imunidade da pessoa né. Agora eu parei porque eu me alimento bem, mas quando eu to com falta de apetite que eu me alimento pouco aí eu volto pras vitaminas naturais, e essa couve eu já ensinei pras pessoas, eu gosto de ensinar, eu sou meio curandeiro, eu adoro fazer esses remédios caseiros e ensinar pras pessoas né, sempre ajuda. Eu tomo junto com meu pai, suco de carambola com maracujá, coado, natural, que é pro coração, pra não ter infarte e não ter derrame. A gente segue muito aquele livro de A a Z, aquelas coisas nós usamos tudo, muito alho, muito alho, muita cebola roxa pras veias não entupirem, abóbora, cenoura pra pele, pro cabelo, a gente usa muito aquele livro (Marcelo).*

*Na verdade, mudou um pouco, porque quando eu morava com meus pais eu conseguia ter uma alimentação melhor, a médica tinha me dado um livrinho que dizia as coisas boas que eu podia comer, as coisas que poderiam não ter benefício nenhum, e a minha mãe seguia aquela regrinha, sucos, tudo que tinha no livrinho ela gostava de fazer, tudo que era natural. E depois que eu casei não, as necessidades foram maiores. (...) Na alimentação, eu não tenho como manter um padrão, porque as vezes tem, as vezes não tem, as vezes a minha mãe que dá na verdade (Carla).*

*Eu não comia verdura, agora me mato de comer verdura, como bastante feijão pra não dar anemia. Eu tento me alimentar melhor. Nem sempre eu to com aquela fome, mas eu como (Simone).*



Nos depoimentos, podemos observar que são incorporadas algumas práticas no dia-a-dia a fim de desenvolver hábitos de vida mais saudáveis. Estas práticas são originadas do conhecimento da família, da rede de relações, de consultas em livros e materiais educativos de uma forma geral, e freqüentemente é citado o livro de “A a Z”, que traz informações sobre alimentos e plantas e quais suas funções terapêuticas para determinadas doenças. Ressaltamos aqui a popularidade do livro de A a Z e a incorporação deste instrumento na cultura popular de cuidado, devendo-se provavelmente a sua divulgação na mídia, a comercialização entre vendedores ambulantes nas residências, e sobretudo por se tratar de um material que traz uma linguagem clara e simples, tratando de doenças comuns na população em geral e indicando recursos terapêuticos de fácil acesso aos indivíduos, compostos principalmente por ervas e alimentos naturais. Apesar deste livro não tratar da AIDS especificamente, seu uso se justifica por tratar de várias outras doenças que podem se instalar como oportunistas a infecção do HIV, além de indicar recursos que visam aumentar a imunidade e prevenir doenças de um modo geral, podendo ser incorporados normalmente à alimentação.

A alimentação passa a ser vista não apenas com a função de nutrir, mais de fortalecer o organismo contra a presença do vírus. Ocorre uma preferência a uma alimentação mais natural e saudável, em oposição ao tratamento anti-retroviral, que é visto como um recurso artificial, químico, que produz efeitos colaterais muitas vezes de difícil tolerância. Adquirem-se hábitos antes não valorizados, como o consumo de frutas, verduras, legumes, leite, mel, feijão. As folhas verdes, como a couve, o mastruço, espinafre, são vistas como fortalecedoras. O indivíduo passa a alimentar-se mesmo sem ter fome e vê nos alimentos, especialmente nos mais “fortes” um recurso para aumentar a imunidade do organismo. Na concepção dos indivíduos, os alimentos fortes são os naturais, que produzem sustento, plenitude, sendo um exemplo o feijão, ou são reconhecidos por seus nutrientes, como é o caso das folhas verdes. Loyola (1982) afirma em seu estudo que os alimentos “fortes” são principalmente aqueles que

sustentam, isto é, além de nutritivos mantêm no organismo uma sensação de plenitude, transmitindo um significado de força. Neste contexto, o depoimento de João justifica estas práticas quando afirma que:

*Minha alimentação de uma certa forma eu procuro comer o melhor, bastante fibra, bastante salada, uma comida nutritiva que possa ta repondo as energias que o HIV tenta tirar de você né (...)Em casa já, de vez em quanto a mulher, ela, as vezes que faz um tempero verde, bota tudo no liquidificador, aquele alecrim, couve, mastruço, hortelã, espinafre, bate tudo no liquidificador, côa, as vezes até nem côa ,e eu tomo tudo aquilo grosso assim mesmo, é meio ruim né, mas, dizem que é bom pra imunidade, porque é verde né. Eu diria que tudo que Deus colocou no mundo é muito mais forte do que o homem cria, então por ele ser um nutriente de lavoura, bastante nutritivo, eu acho que passa bastante energia pro corpo, né.*

E em relação aos cuidados adotados para a manutenção de sua saúde, João acrescenta:

*Eu diria assim, nada é por acaso na vida né, eu diria que através do problema de saúde você acorda na vida pra outras coisas. Que através do meu problema de saúde eu vim a conhecer a pessoa a qual eu estou. Através dela eu vim a ter outros hábitos que antigamente eu não dava valor, como aulas de violão, pintura, leitura, isso tudo eu não tinha hábito, hoje em dia eu até mesmo dei um presente pra doutora, um quadro que eu mesmo pinto, telas, leitura, mas tudo isso voltado através do incentivo dela que está ao meu lado. (..) Eu diria a comida em si, sempre me alimentando bem, mas a comida e fora esse lado de positivismo, de me botar sempre pra cima, eu diria que esse é o melhor remédio que você tem. Eu sempre procuro com a doutora que seja com qualquer outro médico, ta tomando vacinas, anti-gripal, contra isso ou aquilo, eu sempre to procurando as vacinas. Sempre me precavendo antes que as coisas venham. (...)Depois em Santo Amaro, dizem que tem um padre que impõe as mãos na cabeça, dizem que também não que ele vá tirar o problema do HIV, mas que ele te passa mais energias positivas, te fortalece, não te dá cura, mas tira um pouco das coisas ruim do HIV que ta sobrecarregada em você, problemas pessoais, muitas vezes você tem um problema e tem sempre a inveja, a ganância, aquela coisa toda ruim sobre você né.*

Em seu depoimento João demonstra que o alimento é visto com um repositório de energias que o HIV tenta extrair do organismo, além de uma valorização ao “natural”. Estabelecendo uma analogia, a energia que é extraída progressivamente do corpo pode ser interpretada como a queda progressiva da imunidade (células CD4), deixando o indivíduo portador susceptível a infecções. Neste sentido, os alimentos fortes tendem a oferecer uma “reserva” que se traduza em resistência mais prolongada à manifestação dos sintomas da

AIDS. O poder conferido a Deus passa a ser conferido também aos produtos produzidos por Ele, justificando sua superioridade em relação aos produtos do homem.

Observarmos também, a partir do discurso de João a concepção de um estilo de vida, que contemple aspectos de ordem física, psíquica, espiritual e social, demonstrando as dimensões de seu conceito de saúde e as possibilidades por ele encontradas para alcançar o equilíbrio e conviver da melhor maneira com o a AIDS, dando novo significado a sua vida a partir da infecção, ou seja, ressignificando sua experiência de viver com a doença. De acordo com Acioli e Luz (2003) o contexto socioeconômico, o acesso aos bens culturais e de consumo e outros fatores que perpassam pelo objeto saúde/doença definem um campo de ação onde os indivíduos se movem, desenvolvendo estratégias de enfrentamento para seus problemas de saúde. Possivelmente o desenvolvimento destas estratégias se deve também ao *campo de possibilidades* deste indivíduo ser mais amplo, por sua condição socioeconômica ser mais elevada em relação aos demais participantes deste estudo, permitindo maiores possibilidades de investimento em sua saúde e em sua vida.

É neste sentido que à medida que o diagnóstico passa a ser incorporado na vida, entre os sujeitos participantes deste estudo, mesmo sem a manifestação de sintomas, se buscam formas de cuidado a fim de se promover à saúde e prevenir o surgimento de doenças. A alimentação passa a ser um recurso de cuidado incorporado aos hábitos de vida diários, no âmbito da família, sendo a mulher a principal provedora, seja para si, como para o companheiro ou familiar acometido pela doença. Além da alimentação, em busca de uma imunidade que não permita o avanço da AIDS e conseqüentemente o adoecimento, são utilizados outros recursos, difundidos e utilizados pelos indivíduos portadores, como podemos verificar nos depoimentos:

*Já me indicaram já da unha de gato, é uma erva que se chama unha de gato, e o chá de cogumelo. O chá do cogumelo e da unha do gato é pra imunidade, né, quem tem uma imunidade muito baixa, eu tava com a imunidade muito baixa no começo né, onde que começou a sair estes tumores tudo né, daí onde eu tomei o chá da unha de gato. Esse chá foi uma*

*médica que indicou quando eu comecei a fazer o tratamento né. Eu pegava uma folha dele, aí ferve, faz o chá e toma frio, eu fazia todo dia e tomava como água né, em vez de tomar água tomava o chá, isso é pra imunidade baixa. O do cogumelo também foi a doutora que me indicou, faz quatro anos, o do cogumelo é bom só que eu não tomei porque é muito caro, a gente compra na feira, daí custa sessenta reais o saquinho só que tem que encomendar, pra eles colher, bota a secar e trazer. Cogumelo eu não cheguei a tomar só a unha de gato e emogem. E tomei o emogem pra imunidade. Eu tomei há três anos atrás, bem que eu soube que eu tava né, aí eu comecei a ficar doente né, saiu o tumor, a minha imunidade tava muito baixa, né, e com a imunidade baixa, tem tendência a pegar mais a infecção, pegar resfriado, qualquer coisa que tu pega tu já cai. Eu tomei daí minha imunidade ta bem boa. (Adriana).*

*Eu vi até em site que unha de gato, não sei nem o que que é, dizem que é uma semente, unha de gato é muito bom, é tipo uma roseira que vem de fora né, um espinho, só que muita gente aqui, tem o camelô pra tudo, aí tinha gente vendendo espinho seco, e tinha pessoas que pegavam, faziam o chá e tomavam aquilo ali. É bom pra aumentar a imunidade né. Tem o cogumelo de sol, que dizem que também é bom, pra aumentar a imunidade (João).*

Para preservação da imunidade, são conhecidos outros recursos, como o uso de chá de unha de gato e o chá de cogumelo, de conhecimento relativamente comum entre indivíduos portadores de HIV/AIDS. A rede de relações não é caracterizada apenas por pessoas do convívio social, mas por pessoas que tem uma posição de referência, tomando-se como exemplo a médica que indicou estes recursos em um dos depoimentos. Cabe aqui ressaltar que a orientação de uma médica, representante do sistema biomédico, indicando uma terapêutica natural pertencente a um sistema de saber popular, não é algo comum, visto que no sistema biomédico geralmente são priorizados tratamentos alopáticos. Observamos também que o conhecimento sobre recursos de cuidado não se limita a rede de relações, mas a utilização de outras fontes de informações, como a consulta em livros e o uso da internet.

Os indivíduos participantes manifestam a necessidade de um cuidado que contemple além da dimensão biofísica, a dimensão psíquica/emocional, a fim de enfrentar a doença e os problemas que se apresentam no dia-a-dia. Desta forma, na tentativa de aliviar suas angústias, buscam a substituição do calmante por outros recursos, conforme podemos verificar nos depoimentos:

*A única coisa que eu tomo é o chá de alfazema pois acalma muito, assim eu evito de tomar estes remédios tipo diazepam, pois eu já tomo todos estes remédios (ARV). Outro lugar que já fui foi no grupo do FAÇA que é muito bom, estou pensando em no próximo ano iniciar no grupo do Regional, que é todas as segundas-feiras.(...) Eu uso florais de Bach. De vez em quando eu tomo. Eu tenho um livro que fala dos florais e pra que servem. Aí eu consulto o livro se eu acho que vai me fazer bem eu mando manipular e uso. Eu sinto que melhora mais ou menos (Helena).*

*O meu médico já receitou aquele diazepam e tudo, mas é que eu tenho medo de tomar por causa dela, eu nunca tomei né, eu sou mais tomar um chazinho, uma coisa, porque eu tenho medo de dormir e ela é muito levada e eu ficar lerda, e ela é muito perigosinha (a filha). Daí que ele receitou o diazepam. mas mesmo assim eu não tomei. Então ele falou pra mim tomar se eu achasse necessidade, porque quanto menos remédio melhor (Adriana).*

A substituição de medicamentos prescritos por outras alternativas menos invasivas se justifica pelo uso do anti-retroviral, que para Cardoso e Arruda (2005) é considerado como uma medicação “forte” em duplo sentido. Em seu aspecto positivo apresenta propriedades terapêuticas que permitem maior tempo e qualidade de vida, e no seu aspecto negativo apresenta efeitos colaterais intensos. Deste modo, observamos que há uma preocupação com o uso excessivo de medicamentos alopáticos, assim como uma negação da medicalização adotada pela complexidade biomédica, que muitas vezes acaba interpretando o sofrimento humano de forma patológica, tentando medicalizar as angústias vividas no dia-a-dia, sejam elas provocadas pela doença ou por problemas de outra natureza. Neste cenário, observamos que Adriana e Helena buscam outras alternativas, substituindo o uso do calmante pelo uso de chás, de Florais de Bach, freqüentando o grupo de apoio e buscando outras estratégias de enfrentamento, na medida que possam diminuir a angústia e ansiedade sem o uso do benzodiazepínico.

Estes modos de cuidado, são mecanismos desenvolvidos pelos indivíduos em busca de um estilo de vida que lhes permita usufruir de uma vida que seja o mais saudável possível, em busca de uma “cura paliativa”, enquanto a cura definitiva não chega. De acordo com Cardoso e Arruda (2005), a cura paliativa inclui além do uso dos remédios a adoção de um

estilo de vida saudável, regrado, com atitudes positivas, que permitam ao indivíduo viver da maneira mais próxima do “normal” possível, enquanto se aguarda a “cura definitiva” da doença, esperança acalentada por todos os sujeitos participantes deste estudo.

Porém, enquanto a ciência biomédica não dá sinais quanto à perspectiva da cura para AIDS, entre o senso comum se criam estratégias para exterminar o vírus do organismo, formuladas de acordo com uma lógica explicativa que define a dinâmica do vírus no corpo humano:

*A minha irmã é quando soube que eu tava é que me mandou eu tomar criolina, quem sabe é bom, quem sabe mata, aí eu disse “ta és doida, vou tomar esse negócio ruim”, ela ficou assim apavorada né, aí queria que eu tomasse, eu não sei quem falou pra ela que criolina mata até câncer, se tomar uma gota de manhã, daí ela pegou e mandou eu tomar né, eu não tomei. Eu não sei, a minha irmã acha porque a criolina mata os vermes, se usa pra matar os bicho. Daí ela acha que se tomar vai matar o vírus que é um tipo de vermes que ta no organismo. daí ela limpa todo o organismo da gente. Eu não tentei porque eu não suporto o cheiro da criolina, eu prefiro ficar assim do que tomar. Eu nunca tentei (Adriana).*

*Já me disseram também para tomar a criolina que mata o vírus, mas eu não acredito. Ensinararam que é pra tomar uma gota por dia, e ir aumentando 1 gota por dia até chegar a 10 gotas, e depois ir diminuindo até chegar a 1 gota e depois voltar a aumentar. Mais eu nunca tomei aquilo porque não acredito. A criolina é bom pros animais, então diz que diminui a quantidade de vírus, mas se fosse bom os médicos iam mandar tomar. Essa pessoa diz que um rapaz que era pescador tomou que meu Deus, ele ficou bom pra caramba, mas eu não acredito nisso. (...) Outros conhecidos já disseram que é pra eu ir em igreja evangélica, que lá eles curam, mais eu não acredito. Eu já tive conhecidos que deixaram de tomar os anti-retrovirais para fazer tratamentos alternativos, homeopatia, mas eu não teria coragem, pois o vírus é uma coisa muito séria (Helena).*

A recomendação da criolina é justificada por se tratar de um produto que mata os vermes, sendo utilizada nos animais para exterminar parasitas. Para o senso comum, o entendimento do HIV como um vírus é algo extremamente complexo, se confundindo com um verme, um micróbio, uma bactéria, por ser um elemento microscópico, invisível a olho nu e por isso de difícil diferenciação entre um e outro. Por se tratar de um elemento que é detectado no sangue, tem-se a idéia que o HIV é um ser minúsculo que circula na corrente sanguínea, e que precisa do sangue para sobreviver, sendo, no entanto um parasita. A partir

desta concepção, aplica-se a lógica da eficiência da criolina. Se ela mata os vermes que parasitam os animais, porque não mataria o vírus HIV, que parasita no corpo humano?

De acordo com Knauth (1995) a noção de um vírus como causador de doenças é uma idéia abstrata para os membros dos grupos populares, sendo necessário transpor para um campo concreto. O vírus é associado a algo mais familiar, como um verme ou um bicho. Seguindo esta lógica, ao se concretizar o vírus em verme ou pequeno organismo, acaba-se reforçando a idéia de que há de existir a cura, pois se o mesmo entrou no organismo, também poderia ser eliminado.

Esta concepção é alimentada pelo exemplo dos bebês, que ao nascerem de mães contaminadas pelo vírus HIV, quando instituídos uma série de cuidados na gestação, durante e após o parto, acabam evitando a transmissão vertical do vírus, e a criança após algum tempo acaba por “negativar”. Esta é uma experiência que algumas mulheres participantes deste estudo já vivenciaram e sentem-se instigadas, pois se é possível que isso aconteça com um bebê, também seria possível que exista alguma forma de cura para os adultos:

*Eu estranho assim ó, como é que minha filha nasceu de dentro de mim né. Como é que ela pode negativar se ela nasceu de dentro de mim, tem meu sangue, tem meu tudo? Como é que pra mim não tem a cura? Eu acho que é obrigada a ter. Como é que ela nasceu dentro de mim e negativou? As vezes eu fico pensando “meu Deus será que esse exame é certo mesmo, será que não é mentira? Esse exame dela, não é pra iludir as pessoas? Não sei (Cláudia).*

*Eu acredito, a gente acredita, porque se a gente procurar a gente encontra. Um pouco da doença da gente é psicológico. Se a pessoa procurar, eu acho que encontra. Como um bebê que nasce sendo um portador e depois de 5 ou seis meses é eliminado que dizem que é os hormônios da mãe que tem na criança e que saem. Então eu creio que se uma criança ao nascer teve, né, consegue se livrar, se nós adultos tomar os remédios, mas eu acho que os remédios, mas acho que o remédio ainda não ficou bem acertadinho, acho que falta alguma coisinha eu acho que uma hora se acha a cura (Madalena).*

Mantendo ainda a lógica da eliminação do vírus no organismo, buscam-se alternativas inspiradas no conhecimento da família e da fé em Deus para se alcançar à cura:

*Eu tomei um chá caseiro, como diz a minha mãe, a gente tenta tudo porque acredita em Deus, eu tomei um chá que jura a minha bisavó, a minha*

*vozinha que faleceu agora a poucos dia, que aquele remédio ali cura, e eu tomei muito daquele remédio, é um chá caseiro, que vai eliminando o HIV. É um pau, uma madeira, amargo, toma com água um pouquinho de manhã, não exagerado, um pouquinho, e eu tomei muito daquilo ali. A minha mãe disse que se eu fizesse um tratamento bem certinho com esse tratamento aí cura. Porque ela é bem metida com essas coisas, ela cisma com umas coisas e ela cismo que vai dar certo. Eu só tomo esse chazinho, assim como eu disse, se não curar matar também não vai. Eu acho que me ajuda, porque eu provavelmente, porque eu não tenho lesão no meu corpo, graças a Deus eu não tenho, porque tem gente que tem muita coceira, e eu pelo tempo que eu tenho o vírus e pelo que eu me noto, até agora não me saiu nada disso (Madalena).*

Observamos neste depoimento, que os atores envolvidos acreditam que o chá possa proporcionar lentamente a cura. Embora a cura não tenha sido ainda alcançada, a entrevistada atribui a conservação e integridade de seu corpo ao uso deste chá. No senso comum, a presença do vírus demanda sinais físicos, simbolicamente representados pelo estereótipo da AIDS nos primeiros anos da epidemia, quando a imagem de pessoas soropositivas era construída baseada no estado terminal da doença. Nota-se, neste contexto, que a entrevistada não relaciona sua preservação física a terapia anti-retroviral de que faz uso, mas a terapêutica adotada com a colaboração da família, demonstrando a importância e o reconhecimento que esta entrevistada atribui a este cuidado familiar.

A cura da AIDS tem sido promessa de muitas igrejas e testemunhada nos cultos, nos programas de televisão e por pessoas da rede de relações, instigando os indivíduos participantes do estudo e deixando-os com sentimentos ambíguos. Seria o poder divino responsável por este acontecimento? Seria a fé deste indivíduo tão forte, capaz de alcançar este milagre? Ou se trata de uma promessa e de testemunho falso? O fato é que enquanto estas respostas não vêm, fica a dúvida, a incerteza e a esperança, que esta possibilidade seja real e finalmente se concretize, afinal, como diz Marcelo, “*Eu acho que a fé faz tudo, né*”.

*Eu penso que sim. Nada é impossível, pra Deus, e a medicina tá muito avançada. Como eu vejo esses negócios, eu vi nesse negócio de imposição de mãos, a minha mãe foi pra lá agora a tarde, foi a minha irmã, a sogra da minha irmã que também tá doente, foi a outra minha irmã, foi a sogra da outra minha irmã, foram todos pra Santo Amaro, naquele padre, que dá remédio, faz imposição de mãos, tudo, e ele já falou em cura de AIDS, ele já*



*falou sobre a cura da AIDS.(...) Pode ser alcançado, porque a fé, não é assim que o médium vai curar, a fé da gente faz tudo, o pensamento positivo faz a gente alcançar coisas que a gente não sabe o poder que a gente tem com a mente, sabia? (Marcelo).*

*Na verdade do fundo do coração eu não acredito muito não. Mas assim eu tenho uma amiga que ela tinha também, e foi ela que me indicou pra ir na igreja Assembléia de Deus, aí ela disse que consultava aqui e ela pegou e indicaram pra ela uma igreja, e ela foi, e ela disse que chegou lá e fez aquela proposta com Deus que ele curasse ela, e ela sabia que tinha, usava o remédio, e chegou um dia teve um pastor de fora e disse pra ela 'Deus aqui, agora, ta te curando, e amanhã eu quero que tu vá lá no teu médico, peça pra fazer o exame que daqui uns quarenta dias eu vou voltar aqui nesse mesmo lugar e tu vai ta aqui pra dar o teu testemunho, que realmente tu foi curada'. E ela disse que realmente ela fez o exame e que no exame dela não aparecia nada, que ela fez um exame, fez dois, e foi como se tivesse desaparecido, carga viral, CD4, CD8, foi como se ela nunca tivesse tido o HIV na verdade, e ela pegou e me indicou. Não que eu duvide dela, mas eu acho que vai muito da fé, sei lá, da pessoa, não sei, isso eu não sei te dizer, ou na verdade talvez tenha sido um engano, ou que ela nunca tivesse tido, aí eu não sei te explicar. Mas assim, eu não sei na verdade. Porque por medicina mesmo tá difícil, que a gente só escuta eles dizer que tão tentando achar a cura né, e que não tem ainda né aquela coisa, então sei lá eu acho que o jeito mesmo é acreditar em Deus, né, não tem outra opção (Carla).*

*Ah, eu assisto muito um programa da universal que passa meio dia, mas eu ouvi falar que tinha um moço que tinha além do HIV um problema na cabeça, e quando ele viu ele tava curado, não tinha mais nada. Só que eu fico assim, pensando, será que é verdade? Não é que eu tenha meu pé atrás, por isso que eu to procurando uma religião, não pra me curar, é pra mim criar a minha filha, viver bem, é só isso (Simone).*

A partir dos depoimentos, podemos observar a forte presença da religiosidade alimentando a esperança de cura da AIDS. A igreja exerce um papel importante no subsistema popular, oferecendo a cura para as doenças, com explicações orientadas pelo poder divino, sendo a fé o principal elemento. Para Pietrukowicz (2001), a busca pela religião se dá para o alívio de sofrimentos e males, proporcionando conforto, solidariedade e apoio social. De acordo com a autora, os centros espíritas, as igrejas evangélicas, a igreja católica, a umbanda entre outros, são espaços onde se busca através de diferentes formas, o alívio para os problemas e ao sofrimento entendido como doença. Deste modo, a religião adquire sentido como meio de enfrentar os problemas e as dificuldades que as pessoas vivem no dia-a-dia.

Talvez por este motivo que tenha se observado nos últimos anos o crescimento expressivo de igrejas pentecostais no Brasil e no mundo, assim como no número de adeptos.

De acordo com Mariano (2004), o pentecostalismo vem crescendo significativamente nos últimos anos em vários países, inclusive no Brasil, onde já alcançou cerca de trinta milhões de evangélicos<sup>18</sup>. Estas religiões têm como orientação pregar a crença nos dons do Espírito Santo, destacando-se os dons de línguas, cura e discernimento de espíritos, realizando a cura de enfermos, a expulsão de demônios, a concessão divina de bênçãos e a realização de milagres.

De acordo com Lira, Nations e Catrib (2004) a cura, objetivo de quem adoece, representa um obstáculo ao desenvolvimento de estratégias de cuidado à doença crônica. Porém no que concerne aos depoimentos anteriores, observamos que a crença na cura parece contribuir para a ressignificação da doença, colaborando para o amadurecimento da idéia de cronicidade. É neste contexto que a religiosidade pode contribuir, exercendo o acolhimento e o oferecendo algum tipo de conforto ao indivíduo. Talvez o mais importante, seja a fé não propriamente religiosa, mas aquela que nutre a cada dia o desejo de viver, impulsiona o indivíduo a buscar formas de cuidado e de se manter vivo. A descrença na cura poderia significar a condenação, a derrota e a rendição à morte.

As práticas de cuidado no contexto apresentado aparecem como integradas a vida do indivíduo, traduzindo-se em um estilo de vida que passa a prever rotineiramente alguns cuidados. Como observamos até o momento, estes cuidados acontecem com a contribuição ou participação efetiva de familiares, conhecidos, relacionados com as redes sociais destes indivíduos. Para Marques (1999) rede social é o campo, presente em determinado momento e estruturado por vínculos entre indivíduos, grupos e organizações construídos ao longo do tempo. Andrade e Vaistman (2002) acrescentam que as redes sociais influenciam positivamente a saúde, à medida que favorecem comportamentos para o seu monitoramento.

---

<sup>18</sup> Na América Latina, o termo evangélico abrange as igrejas protestantes históricas (Luterana, Presbiteriana, Congregacional, Anglicana, Metodista, Batista, Adventista), as pentecostais (Congregação Cristã no Brasil, Assembléia de Deus, Evangelho Quadrangular, Brasil Para Cristo, Deus é Amor, Casa da Bênção etc.) e as neopentecostais (Universal do Reino de Deus, Internacional da Graça de Deus, Renascer em Cristo, Sara Nossa Terra etc.) (MARIANO, 2004).

As redes sociais acabam por incentivar muitas das atividades pessoais associadas positivamente à sobrevida, estimulando cuidados com a saúde em geral e contribuindo para dar um sentido a vida.

De acordo com Souza (1999) quanto mais forte for um laço social, seja ele familiar, com parentes próximos ou amigos íntimos, maior a probabilidade de que funcione como rede de apoio, o papel desses atores será mais decisivo e maior será o auxílio obtido por seu intermédio. Há de se considerar também, que a formação de uma “rede de apoio” seja ela familiar ou composta por conhecidos ou amigos, não ocorrerá de maneira homogênea, pois alguns atores terão laços sociais mais fortes, atuando de maneira mais efetiva e influente, enquanto os laços mais fracos podem oferecer algum tipo de suporte, porém de maneira bem menos expressiva do que no primeiro caso.

Os recursos de cuidado dos subsistemas familiar e popular, neste estudo, não são utilizados apenas para manter uma vida saudável, evitar complicações decorrentes do HIV ou conquistar a cura, mas também para resolução de problemas de saúde relacionados ou não a infecção pelo HIV. Passamos a tratar neste contexto, do foco de cuidado que não é a AIDS em si, mas as intercorrências surgidas no decorrer da infecção, que se constituem em uma experiência de *illness*.

Good (1977) afirma que o sistema popular de cuidado é sobre tudo, medicina da população leiga e medicina caseira. Ele fornece uma linguagem transmitida de geração em geração, no qual as pessoas expressam sua experiência, fornecendo um conjunto de idéias, modelos cognitivos, expectativas e normas, que guiam as respostas a *disease* por parte de um indivíduo e daquelas pessoas na sua casa, família e vizinhança que se importam com ele. Deste modo, o sistema popular de medicina constrói a experiência da *illness* e o cuidado dos doentes.

Loyola (1982) ao estudar as práticas de cuidado da medicina popular e científica de uma comunidade de Nova Iguaçu (RJ), afirmou que do ponto de vista da medicina científica, a medicina popular é concebida como uma prática folclórica herdada de épocas passadas de regiões rurais e comunidades tradicionais, com tendência ao abandono ao longo do tempo pela urbanização. Contrariamente a esta perspectiva e passados mais de vinte anos deste estudo, observamos que a utilização de recursos de cuidado inerentes ao conhecimento popular é bastante expressiva, conforme os depoimentos:

*E garrafada, essas coisas ai, já tomei bastante, ele eu deu, olha eu acho... as vezes eu fico pensando assim, eu acho que nem foi os médico que curaram ele, acho que foi as garrafada, porque ele tomo pra mais de cinco tipo. Quer vê essa da Hepatite mesmo, tomou um monte assim, até essa das plaquetas uma semana tinha dado mil, as plaqueta dele, daí ele.. ele tomo essa garrafada na outra semana, isso foi lá no H.U. com o doutor, ele foi fazer o exame o médico e já aumentou pra oitenta. Outra que é negocio da banana, eu tenho lá em casa tudo marcado as receita. Tira aquela coisa da banana, da banana São Tomé. Aquela gosma assim que passa na máquina. Ai faz com açúcar grosso, esse é pro sangue. Outra é aquela da babosa não tem, que uma vez passou no... eu acho que no fantástico. (...) Quando essa minha pequena, assim tem com anemia, daí a mãe já faz garrafada, tais me entendendo? A gente... eu já fui criada assim. Eu tinha lanchonete, aí eu sei que dos fregueses tinham alguns que traziam, tudo, e uma mesmo que ele tomou e se sentiu forte eu tenho a receita ali, que até de vez em quando vem gente pra pedir, que é pro sangue, pra anemia, que é da banana São Tomé, do leite condensado com ovo de pato, que a minha mãe sabe fazer, e teve aquela que deu no Fantástico que é da babosa, essa eu tomei. Eu acho que isso fortificou bem, né, não é que curou, os remédios ajudaram, mas isso com os remédios ajudou bastante (Cláudia).*

*Eu tomo tansagem que dizem que é antibiótico, aí se as vezes o meu intestino muda, eu tomo chá de goiaba, chá de pitanga, aquelas baguinha, acerola que dizem que uma tem mais vitamina do que 12 laranjas, eu como de vez enquanto uma, duas a três vezes por semana, que é pra não comer demais, eu me cuido, eu praticamente to me cuidando. Tendo dor de cabeça eu prefiro tomar um chazinho do que tomar um remédio químico, porque se é um chá ele não faz tanto prejuízo por causa do outro, porque ele é natural ele não tem química, não tem nada aí não prejudica com o outro remédio. Eu tenho a penicilina e a dipirona plantada ali, mas é raro eu tomar, bem difícil. Agora graças a Deus eu não to precisando tomar mais nada. Teve uma época que eu ficava desesperada. Até meu quarto tinha cheiro de remédio, parecia uma farmácia. Agora só os vidrinhos (Madalena).*

*Infecção eu tenho, até inclusive eu sempre vou no médico, ele sempre me dá uma pomada mas pra mim parece que não adianta nada (infecção vaginal). E o que apareceu bastante foi furúnculo, já perdi até as contas. O que me ensinaram foi com picão (infecção), geralmente eu boto a florzinha, faço um chá, aí separo um pouco pra lavar e um pouco eu faço o bafo, eu sento em cima da bacia e fico pegando aquele vapor quente. Dizem que é bom. Todo*

*mundo me ensina esse chá de picão, principalmente as pessoas mais velhas, com mais idade. Pro furúnculo eu tomei o sal amargo, porque dizem que é bom, que o, que tivesse que sair saia tudo, mas não adiantou nada, porque cada vez saia mais, e foi só (Carla).*

*O que eu sinto é só gripe, resfriado, mas nada. Eu prefiro não tomar remédio. Porque sei lá já tomo os meus, tomo anticoncepcional também. Eu prefiro fazer chá caseiro, chá com mel, essas coisas. Geralmente eu faço chá com limão, mel e alho. É horrível. Quem me ensinou foi a minha madrinha (...). Alivia, alivia o mal estar. Eu tomo de noite e outro dia já estou melhor (Simone).*

*Eu matei uma aranha, eu tava deitado no meu quarto e ela tava entrando porta a dentro, mas era uma aranha pequena, mas eu matei e o sangue da aranha respingou no joelho, limpei com um pano, em vez de ter lavado, passado alguma coisa pra desinfetar, não liguei, no outro dia já levantei com uma dor, tava arroxando, enchendo de bolinha roxa (no joelho) aquilo foi tomando, me encheu de bolhas enormes, parecia que eu tinha jogado água quente e tinha me embolado todinho. Aí eu fui parar no hospital. Aí no hospital pra eles não era cobreiro, pra eles era seqüela do HIV, e eu não acreditava naquilo. Me deram uns remédios tal, aí eu chamei uma senhora que benzia cobreiro, e entrei em benzedura e secou tudo. (...) Não cheguei a ficar internado, só fui lá no médico, eles olharam, deram uns remédios e disseram que era seqüelas de ser soropositivo, e não era porque se fosse pelos remédios ia demorar mais a secar, e eu três dias benzendo secou tudo. Aí levei os remédios, ainda tem remédios perdidos lá na gaveta que não chegaram a ser tomados. Só benzi de cobreiro e tomava um remedinho pra tirar o ardume que tinha uma dor, e depois endureceu nas juntas, aí como eu sou mais dos antigos eu sei os sintomas do cobreiros, tem essas doenças que confundem as coisas, pro médico é uma coisa pros antigos é uma outra coisa (Marcelo).*

As práticas de cuidado originadas do sistema popular são utilizadas em larga escala, na maioria das vezes como tratamento coadjuvante, sendo sua eficácia reconhecida amplamente pelos indivíduos. Mesmo com os avanços alcançados no setor saúde através da implantação do SUS e particularmente no caso da AIDS, onde foram criados programas específicos de assistência com conseqüente melhoria de acesso aos serviços e ao tratamento, o uso do conhecimento popular para resolução dos problemas de saúde continua mantendo sua força, resgatando o conhecimento proveniente da família e demais relações sociais, com o objetivo tanto de auxiliar o tratamento biomédico, como é o caso das garrafadas, quanto de resolver os problemas de saúde sem a interferência da biomedicina, como é o exemplo de vários chás citados para resolução de gripe e demais intercorrências e infecções.

Há uma preferência pela restrição do uso de remédios alopáticos para resolução dos problemas de saúde, visto que os anti-retrovirais já são usados, sendo que os indivíduos acabam por manifestar cautela, temendo uma interação medicamentosa ou alguma reação provocada pelo excesso de medicamentos. Loyola (1982) encontrou em seus estudos entre uma comunidade de Nova Iguaçu (RJ) que os medicamentos são classificados como “fortes” ou “fracos”. A autora justifica que as ervas acabam por ser compreendidas como produtos fracos por manifestarem um efeito terapêutico mais lento e progressivo, enquanto que os remédios farmacêuticos são mais fortes pela rapidez de seus efeitos, afirmando que o conhecimento médico familiar é resultado de uma experiência prática construída por receitas de comadres e vizinhos, remédios caseiros, diagnósticos e medicamentos de especialistas. Apesar do presente estudo ter características distintas do estudo de Loyola, a concepção dos sujeitos participantes se adere as conclusões desta autora.

De acordo com Luz (2005), o partilhar cultural facilita a relação profissional-paciente, facilitando também o processo terapêutico. Em estudos conduzidos por esta autora, ficou evidenciado que o compartilhamento cultural de crenças e concepções em relação à doença e o tratamento, é mais comum entre os indivíduos e agentes de cura “alternativos” ao sistema biomédico do que entre indivíduos e profissionais da biomedicina. Tal diferença se acentua entre indivíduos da rede pública, em que as classes sociais e culturais normalmente são diferentes dos profissionais da biomedicina, contribuindo ainda mais para o distanciamento desta relação e dificultando o processo terapêutico.

De acordo com Silveira (2000a), no campo da saúde a cultura demanda o reconhecimento de modelos explicativos que se diferem, trazendo por sua vez conflitos em relação à biomedicina e conhecimento popular. Tomamos por exemplo o depoimento de Marcelo que ao ser atendido no hospital tem o diagnóstico de Herpes Zoster, como consequência da infecção do vírus HIV. No seu entendimento, as características das lesões se

associam ao “cobreiro”, acreditando que o tratamento de uma benzedeira seria mais eficaz que o tratamento biomédico, optando pelo seu modelo explicativo de doença.

Kleinman (1980) introduz o conceito de modelos explicativos da doença, como um conjunto articulado de explicações acerca deste episódio, incluindo a identificação de sinais e sintomas, noção sobre causa e gravidade, e qual a indicação de tratamento, baseado na cultura compartilhada pelos integrantes de determinado grupo. Alves (1993) acrescenta que diferentes explicações acerca de um mesmo episódio de doença estão fundamentados no conjunto específico de conhecimentos e valores originados de diferentes sistemas médicos.

O encontro entre profissional de saúde e indivíduo tem se estabelecido como um encontro entre dois mundos diferentes, com discursos marcados por diferentes significados culturais. A negociação entre modelos explicativos é infreqüente na prática médica. A enfermidade (*illness*) é reconfigurada em termos técnicos (*disease*), com o objetivo de estabelecer um diagnóstico e um tratamento. A elucidação de diferentes modelos explicativos poderia favorecer uma negociação entre profissional e indivíduo/família, buscando remover barreiras, e articular uma abordagem terapêutica mais empática e ética (LIRA, NATIONS e CATRIB, 2004). O exemplo anterior se configura em um conflito de difícil resolução, por se tratar de modelos explicativos distintos, necessitando de uma delicada negociação para o alcance de um acordo. Talvez o primeiro passo, seria o interesse do médico em conhecer as perspectivas e explicações deste indivíduo acerca de seu episódio de doença.

As práticas de cuidado descritas nesta categoria vêm demonstrar o modo como o conhecimento familiar e popular se manifesta. No seio da família, na rede de relações de amigos e conhecidos, nas fontes de informações, como livros, internet, nos sistemas religiosos. Dentro de nossa perspectiva, não há como identificar e distinguir estas práticas como pertencentes ao subsistema familiar ou popular, pois as experiências dos sujeitos demonstram que estas práticas se constroem naturalmente a partir destes subsistemas, sendo

ao nosso ver, impossível separar estes saberes. Concordamos com Good (1977) que afirma que a medicina popular parece ser construída por fragmentos e pedaços de idéias e práticas terapêuticas tiradas de diversas fontes, constituindo-se em um conjunto de ferramentas para construir respostas a *disease*.

Para construção destas práticas, formam-se e diluem-se redes de apoio, que no decorrer do tempo vão assumindo diferentes configurações, participando deste cenário diferentes atores. A participação e a influência dos atores é diversa, sendo que os recursos de cuidado acabam sendo aprovados quando atendem as expectativas, ou rejeitados às vezes mesmo antes de serem postos em prática. Estes cuidados, no entanto, são a expressão de modos de ver e agir no mundo, de ressignificar novas situações, neste contexto, da convivência com a AIDS, aqui caracterizada como uma doença crônica. Há de se considerar também, que diante do pluralismo das formas de atenção e das formas de adoecimento que nossa sociedade padece, a busca por práticas de cuidado alternativas tem sido um movimento cada vez mais expressivo.

Kleinman ao se referir às formas da medicina, cita um estudo de Meredith Mcguire (1988, apud Kleinman, 1995) que mostrou uma grande diversidade de práticas de “medicina alternativa”<sup>19</sup> nos subúrbios americanos, com especialistas de diversas terapias baseadas em dietas, massagens, herbalistas, praticantes de tradições asiáticas, seguidores da ciência cristã que curam, ministros pentecostais com poderes de cura, grupos de católicos carismáticos, homeopatas, xamãs auto-formados, entre outros, que acabam por disputar pacientes com os praticantes da biomedicina. O autor acrescenta que as medicinas alternativas expressam o pluralismo da vida cotidiana, percebido como ameaça por aqueles que não querem imaginar que a saúde, o adoecimento e as formas de atenção à saúde possam ter fontes, formas e resultados diversos. Pietrukowicz (2001), vem complementar este raciocínio, afirmando que

---

<sup>19</sup> Aspas do autor.



nós, enquanto profissionais de saúde, temos dificuldade em compreender e aceitar que as pessoas têm um saber próprio, com capacidade para produzir conhecimento a partir de suas próprias experiências. Talvez por este motivo, que muitas das práticas aqui narradas não foram compartilhadas com o médico ou equipe de saúde assistente, pois os profissionais de saúde muitas vezes não só rejeitam este conhecimento, como repreendem estas práticas.

É deste modo que observamos a construção de vários itinerários que delineiam o projeto individual de cuidado com a participação de diversos atores sociais, e observamos que mesmo sendo a AIDS uma doença de médico, são desenvolvidas inúmeras formas de cuidado que visam evitar o adoecimento ou resolver as intercorrências no decorrer da experiência desta enfermidade. Estas práticas são, ao nosso ver, mais que expressões culturais ou produtos de diferentes modelos explicativos, mas a incorporação da AIDS no modo de viver, ressignificando este diagnóstico e resgatando o papel de sujeitos ativos na condução do seu próprio cuidado.

### **5.2.2 O Subsistema Profissional: Biomedicina**

Neste momento, tratamos do subsistema de cuidado profissional, representado em nosso contexto pela biomedicina. De acordo com Kleinman (1995), o termo biomedicina representa a estrutura institucional estabelecida para a profissão da medicina, dominante no ocidente e atualmente em todo o mundo, ao mesmo tempo em que invoca seus princípios epistemológicos e ontológicos. A biomedicina também é chamada de “medicina ocidental”, “medicina cosmopolita”, “medicina alopática” e simplesmente medicina para a maioria dos profissionais biomédicos, que assim a definem pela sua auto-percepção hegemônica. Kleinman acrescenta que a medicina, assim como a religião, a etnicidade e outras instituições sociais são instrumentos pelas quais as diversidades da vida social são expressas e recriadas.

A biomedicina enquanto estrutura institucional compreende a medicina propriamente dita, assim como as demais profissões da área da saúde, entre elas, a enfermagem, odontologia, farmácia, psicologia, fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia e serviço social. Neste sentido, todas essas profissões e outras que são desempenhadas em nosso sistema de saúde oficial constituem o modelo biomédico e são caracterizadas pelo paradigma que esse modelo reproduz, ainda que em graus variáveis.

A biomedicina tem desempenhado papel importante na história da epidemia da AIDS, com o desenvolvimento da terapia anti-retroviral, que tem como principal objetivo retardar a progressão da imunodeficiência ou restaurar o quanto for possível à imunidade, aumentando o tempo e qualidade de vida do indivíduo infectado. A política brasileira de drogas anti-retrovirais foi implantada no início da década de 90 ainda com o AZT, sendo fortalecida e ampliada em 1996, quando inicia-se a distribuição dos inibidores da protease. A evolução natural da infecção pelo HIV é caracterizada pela progressiva replicação viral em diversos compartimentos celulares e anatômicos, resultando na disfunção ou destruição das células CD4, além de alterações quantitativas e qualitativas do sistema imune levando a imunodeficiência, podendo desta forma manifestar infecções oportunistas e neoplasias que caracterizam a síndrome da imunodeficiência adquirida (BRASIL, 2002b).

Conforme diretrizes definidas pelo Ministério da Saúde, a terapia anti-retroviral foi definida como padrão de assistência, recomendada para todos os indivíduos sintomáticos, ou seja, que tenham desenvolvido a AIDS independente dos parâmetros laboratoriais, e também para aqueles que mesmo assintomáticos apresentem as células CD4 menor que  $200/\text{mm}^3$ , ou com células CD4 entre 200 e  $350/\text{mm}^3$ , desde que associados a outros parâmetros como carga viral elevada ou queda acelerada das células CD4 (BRASIL, 2002b).

O acesso amplo aos anti-retrovirais, é resultado de uma resposta governamental a mobilização de vários setores e à participação ativa da sociedade civil na luta pelos direitos

humanos dos indivíduos com HIV/AIDS. Atualmente, o Brasil vem sendo reconhecido pela “resposta brasileira ao HIV”, devido aos resultados alcançados com esta política. Desde 1996, tem sido observado uma significativa redução nas taxas de mortalidade, morbidade e hospitalização de indivíduos portadores de HIV/AIDS, uma diminuição considerável das infecções oportunistas associadas à infecção e o fenômeno da reconstituição imunológica parcial promovida pelo tratamento. O aumento das células CD4 no organismo a partir do uso dos anti-retrovirais tem contribuído para redução da frequência e severidade das infecções oportunistas, sendo usado como indicador da melhoria de qualidade de vida dos indivíduos infectados (VITÓRIA, 2002).

As conquistas obtidas no que diz respeito à assistência no campo da AIDS, têm sido vivenciadas pelos indivíduos portadores desta infecção, que passaram a estabelecer projetos de vida, na medida que a doença passou a ter um caráter menos letal e mais crônico (PASSARELLI, 2002). Nos depoimentos dos sujeitos deste estudo, podemos observar que todos acreditam nos efeitos positivos dos anti-retrovirais e sentem seus benefícios a partir do seu uso, e através de suas experiências justificam esta opção por ser algo cientificamente comprovado; pela melhora dos marcadores de competência imunológica, observado pela subtipagem de CD4, e o PCR quantitativo (carga viral) mensurados nos exames de controle; por evitar o surgimento de infecções e intercorrências associadas ao HIV; pelo aumento da sobrevida e também pelos efeitos sentidos com o desuso dos anti-retrovirais.

De acordo com Leite e Vasconcellos (2003) o termo adesão é compreendido como a utilização de medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% do seu total, observando horários, doses e tempo de tratamento. O estudo ora apresentado, não trata dos níveis de adesão ao tratamento anti-retroviral, mas na crença que os indivíduos depositam neste tratamento e que os faz manter o uso destas medicações, ainda que algumas vezes de modo irregular, como podemos observar no decorrer dos depoimentos:

*Eu acredito porque eu fiz a minha carga viral, a minha carga viral já tava alta. Ela já chego a cinco mil e seiscentos, parece que depois foi pra dois mil e seiscentos. Ai conforme eu vo tomando o remédio, ela vai baixando. Só que eu não posso ta parando assim, porque se não ele perde o efeito né. Foi o que o médico explicou pra mim. E eu... eu acredito por causa disso. E outra coisa também, se tu ta tomando o medicamento, tu tão tem facilidade pra pega uma doença. E nesse meio tempo aí que eu parei, eu tenho esse vírus HPV, que quando eu descobri, que dai depois eu entrei em depressão tudo, daí deu umas verruguinha. (...) E eu acho assim, na minha cabeça é porque eu tinha parado o medicamento. Porque quando eu tomava nada acontecia, só que eu me sentia ruim né com o remédio. (...) Mas eu hoje, quê que tenho que fazer, tenho que tocar a vida pra frente né. Tenho que me conformar, tomar os remédio, que é pra gente viver mais tempo né (Cláudia - 05 anos de diagnóstico).*

*O meu psicólogo do FAÇA disse pra quando eu tomar esta medicação eu pensar e dizer pra mim mesma: estou tomando esta medicação pra aumentar a minha imunidade e diminuir a minha carga viral. Eu acredito nisso (Helena - 10 anos de diagnóstico).*

*Acredito, se não não vinha buscar todo mês, senão não ia tá aqui até hoje, com a idade que eu tenho, 42 anos, quatro filhos, dois casamentos, trabalho no pesado, e não tenho nada (Pedro - 19 anos de diagnóstico).*

*A medicação em primeiro lugar, com ajuda das homeopantias, que isso que eu faço não deixa de ser homeopatia, chás caseiros, tal, né. O remédio controla, eu tenho certeza que o remédio controla, eu já percebi porque eu passei por vários remédios, o único que não se adaptou muito em mim era uma mistura que era lamivudina com outros comprimidos que me deu uma desidratação terrível, eu passava quase o dia sentado no banheiro, e o viracept que eu sentia umas coisinha no fígado, que eu tomava ele e me amargava um pouco o fígado (Marcelo - 17 anos de diagnóstico).*

*Eu acredito pelo exame, porque uma vez eu fiz o tratamento certinho, fiz os exames e deu tudo bom. A carga viral e o CD4, fiquei uns seis meses tomando remédio direto, sem beber, sem usar droga, nada, e depois fui fazer o exame, a médica falou “tá bom, continua assim” (Paulo - 08 anos de diagnóstico).*

*Eu tomo porque realmente se parar de tomar a gente sente a reação. Se eu parar de tomar o meu peso começa a diminuí, já senti isso. Já parei uns 4 dias, aí eu me pesei eu tinha 53, aí eu fui pra 51. Aí eu diminuí bastante. Inclusive quando eu comecei a tomar eu tava com 50 kilos, aí eu comecei a tomar e eu engordei, engordei três kilos, aí to com 53 até hoje. Eu acho que o remédio ajuda, mais Deus ta me ajudando mais que tudo. Não adianta tomar só o remédio e você não ter fé em Deus, quer dizer assim o remédio ajuda, mas Deus ele dá mais força pra gente. Tu pode até tomar medicamento, mas se tu não tiver vontade de viver não vai adiantar de nada. E eu amo a vida, adoro (Adriana - 13 anos de diagnóstico).*

A crença nos anti-retrovirais se concretiza principalmente nos resultados das taxas de CD4 e carga viral, realizadas periodicamente para controle da infecção. O indivíduo incorpora

parte do discurso biomédico, passando a usar termos técnicos e entender que com o uso deste medicamento a carga viral diminui e o CD4 aumenta, ainda que para muitos dos indivíduos seja difícil compreender o significado de “CD4” e “carga viral”. De acordo com Cardoso e Arruda (2005) entre indivíduos aderentes ao tratamento anti-retroviral há uma familiaridade com a doença e o tratamento e uma incorporação de termos científicos, aspectos estes que promovem segurança, em uma tentativa de controlar o que parece incontrolável, sendo a medicação associada com a esperança e a possibilidade de um prolongamento da vida.

Apesar do reconhecimento da eficácia dos anti-retrovirais, alguns indivíduos não o consideram como o único responsável pelos efeitos positivos do tratamento. Aspectos ligados à religiosidade, ao pensamento positivo e as “homeopatias”, entendidas neste contexto como o uso de fitoterápicos e outras alternativas de cuidado naturais, são atribuídos como coadjuvantes e necessárias para que se obtenha um controle da doença. Estas outras formas de cuidado evidenciam fundamentalmente a necessidade de um cuidado integral, que contemple não somente os aspectos físicos, mas também psíquicos e espirituais, elaborando-se um campo de cuidado onde os indivíduos se implicam na promoção de sua saúde e bem-estar. Neste contexto, manifestam-se os cuidados dos subsistemas familiar e profissional, tratados anteriormente neste estudo.

A crença no medicamento se apóia também na manutenção da forma física e do peso ideal, repercutindo desta forma como um estímulo para manter o tratamento, sendo o emagrecimento visto como ameaça por ser uma característica diretamente relacionada ao estereótipo do “aidético”. Loyola (1982) afirma que em um sistema de representações do senso comum a magreza é um sinal de fraqueza, fragilidade, impotência, falta de força, traduzindo-se em um sinal de doença. Com o advento da AIDS, o emagrecimento passa a ser uma característica peculiar do “aidético” e do desenvolvimento da doença, causando temor

entre os indivíduos portadores de HIV/AIDS, seja pela manifestação da doença, como pela exposição de sua aparência denunciando seu diagnóstico.

Atualmente, uma das principais preocupações em relação ao tratamento anti-retroviral é a adesão ao tratamento prescrito, visto que a não adesão ameaça não somente a efetividade dos tratamentos disponíveis, como também pode gerar o desenvolvimento de cepas virais resistentes, que difundidas em novas transmissões do HIV, ameaçam a permanente perda da eficácia do tratamento (BASTOS et al, 2002; MELLO, 2002). Com esta preocupação, temos observado que a literatura apresenta vários estudos tratando da adesão a terapia anti-retroviral e das dificuldades apresentadas pelos indivíduos para manter este tratamento.

Apesar do reconhecimento dos benefícios que a terapia anti-retroviral tem trazido aos indivíduos com AIDS, os sujeitos participantes deste estudo trazem também uma série de fatores que dificultam a adesão, caracterizados pelos efeitos colaterais, alterações físicas (lipodistrofia), dificuldade na execução das tarefas do trabalho, dificuldade de incorporar a rotina de tomar medicamentos diariamente, depressão e desânimo em viver/lutar contra a doença, como podemos observar nos depoimentos a seguir:

*O bom mesmo é tomar com leite, que com leite a gente não sente tanto, agora tu vai toma com água, guria as vezes ele tranca aqui assim, o dele ainda é cinco baga, ele já trocou duas vezes. Que ele já tem... a AIDS mesmo né, ele já fico doente, então o dele é mais forte o remédio. Sei que ele toma cinco ou seis baguinha, três de cada. Ai o dele mesmo que é ruim, e o dele sempre dá reação né, dá diarreia, dá um monte de coisa o dele, dai ele tem que tá sempre trocando, agora ele vai fazer essa experiência com esse remédio novo aí que chego (...) Porque tu toma tu já sentes, tu já sentes se vai ficar boa ou não. Se tu já sente que ele fico aqui oh, já fica com aquilo embrulhado, já te embrulha o estômago, já fica o resto do dia assim, eu fico fraca, tem dia assim que eu quero só tá deitada, moleza nas perna, ânsia de vomito, assim eu fico bem ruim mesmo (Cláudia).*

*Consigo tomar mais é meio difícil. Mas é obrigatório, mas é meio difícil mesmo. É ruinzinho, é ruinzinho. Não gosto nem de lembrar porque começa a me embrulhar o estômago e chega na hora não consigo engolir. Eu gosto de fazer de conta que é nada. Eu tomo o café, fumo um cigarrinho, aí quando eu vou tomar eu boto as bagas na boca e pronto, porque se eu ficar cismando com o remédio ali aí não desce. Se eu tomar em jejum não dá, eu não posso tomar o remédio sem ter alguma coisa no estômago. Isso aí já me disseram, que tem que tomar o medicamento, que não pode parar senão fica*

*pior, tem que ta tomando, isso é coisa que eles pedem (o médico e enfermagem) (Madalena).*

*As perna afinou, estes medicamento que eu tomo, assim que eu comecei a tomar as veia das perna e dos braço saltou pra fora, aí o doutor explicou que o medicamento, que ele tira a massa do corpo né....Tem momento assim que eu pensei em parar, em jogar tudo fora, né, não tomar mais nada disso, que tem hora que enjoa, de tomar todo dia, todo dia, todo dia. Daí tem hora que deu vontade, aí conversei com o doutor e ele disse “mais você sabe o que vai acontecer se você parar de tomar né” (...) Às vezes também é assim, por momentos que a gente passa na vida conjugal, a dois, assim, às vezes coisas que passam na vida da gente, que às vezes a gente desiste, é tanta luta que às vezes a gente diz, “é não vou tomar mais nada, esse remédio, se eu morrer também hoje ou amanhã não vou fazer falta pra ninguém, é um sofrimento a menos”, né, aí tu desiste as vezes de tomar (Adriana).*

*Eu vou dizer a verdade pra ti eu fico 2-3 dias sem tomar, as vezes fico, me sinto embrulhado meu estômago, me embrulha, eu fico nervoso, tem certas coisas que eu tenho que fazer na escola que eu preciso da mão, da firmeza, aí eu tomo o remédio, aí fico assim, me dá tremedeira, me dá vontade de vomitar, fico tonto, parece que tô pisando em ovo, aí eu não tomo, o doutor e a doutora já cansou de brigar comigo que eu não posso deixar de tomar nenhum dia, mas eu deixo, as vezes eu deixo, dois três dias eu deixo de tomar. Quando eu tenho uma certa coisa pra fazer, trocar uma luminária dessa, como é que eu vou trocar de manhã cedo, se eu tenho que tomar o remédio? Oito hora da manhã eu tomo o remédio, aí oito e meia eu vou subir numa escada pra trocar uma luminária dessa, é coisa pra eu ficar colado num fio ou caí da escada, aí eu não tomo. Aí vou ali e troco, às vezes ao meio dia eu tomo o remédio, aí espero duas horinha pra poder fazer a próxima atividade que se não não dá também (Pedro).*

*No início, os primeiros que eu tomei que acabou perdendo o efeito tinha um deles, era o viracept, eu tomava se eu não me engano 3 de manhã, a tarde e a noite, ele tava provocando diarreia constante, de 7 dias, 5 eu tinha diarreia que era água pura, eu ia no banheiro parece que abria uma torneira, era só água. Depois que a gente mudou, o stocrin ele me deixa sonolento, tonto (Fábio).*

*Sim desde que eu descobri, eu comecei a tomar os remédios direitinho. Só que às vezes eu relaxava, que eu tive salão, era muito movimentado, os clientes apareciam no horário do almoço, que era o tempo que eles tinham livre, e eu ficava com o salão aberto o dia todo, que era na minha própria casa, aí eu acabava me atrasando no almoço, eu almoçava mais tarde, tomava os remédios mais tarde, fora de hora, isso aí descontrola muito né. (...) Uma coisa que a medicação me faz é que ela me deixa com insônia. Chega começo da noite eu tenho sono, passou daquele horário e eu não dormi eu custo a dormi. (...) Eu cuido muito pra não ficar barrigudo, porque o remédio te deixa barrigudo, eu procuro fazer exercícios assim, corro, ando de bicicleta, gosto de pular corda, trabalhar em serviço pesado que é pros músculos, eu acho bonito ter músculos, e a maioria dos meus amigos já não fazem, a maioria deles ficam assim com aqueles peitão, uma barriga desse tamanho, aí fica com aquelas pernas fininhas (Marcelo).*

*Pra mim na verdade o mais difícil foi os remédios, eu comecei a me tratar com a psicóloga por causa disso. Por causa dos remédios, porque aquela*

*rotina de tomar todo dia, não poder esquecer, sei lá, parecia que não tava batendo direito, né. Que na verdade eu sei que é pro meu bem, mas eu não consegui manter essa rotina (Carla).*

*Na época que esse AZT era grandão, comprido, parecia uma lajota na verdade, hoje em dia eles diminuíram o tamanho, fizeram bem concentrado, bem pequenininho, na época ele era desmanchado com um pouco de água, e eu estudava tinha que na hora ta pedindo pra professora, sair e tomar escondido, e quando eu voltava não conseguia me manter na aula né, porque me causava bastante náusea, não podia ver comida, então era bastante ruim (...). Hoje em dia eu consigo conciliar bem, é aceitável, a medicação que eu to tomando agora, esses dois comprimidos não me causam nada, pra mim é como se chegasse 8 horas da manhã, ter que chupar duas balas e a noite chupar duas bala. Você toma com suco, iogurte, água, normal. (...) Eu diria que muitas vezes eu parei até com a medicação por conta própria, sem o médico saber. Eu parei com a medicação durante dois anos, e simplesmente não houve queda, nem subiu. Ele estabilizou, e não houve uma queda brusca nem nada com a parada da medicação. (...) Por tá meio depressivo, com raiva das coisas que aconteciam, muitas vezes você pensa “tomar isso pra quê, aqui todo mundo morre mesmo, todo mundo vai, tanto faz hoje ou amanhã, tinha esses conceito”, hoje em dia de certa forma não, né (João).*

De acordo com os depoimentos, podemos observar uma série de questões que dificultam o uso da terapia anti-retroviral. São percebidas manifestações físicas desde o momento da ingestão dos remédios, que são identificadas pelos sujeitos como “embrulho no estômago, tontura, sonolência, insônia, náusea, mal estar, nervoso”, e pelo seu uso contínuo, alterações estéticas manifestadas pela “perda de massa do corpo” e a sensação de estar “barrigudo”, que caracterizam a lipodistrofia. Ocorre uma alteração da dinâmica cotidiana interferindo inclusive nas relações sociais, marcada pela dificuldade em incorporar a rotina dos remédios diariamente, a dificuldade em realizar as atividades da vida diária em casa ou no local de trabalho, em conciliar o horário das medicações com o horário do trabalho ou da escola, provocando ainda a preocupação em não revelar a soropositividade nestes locais. As alterações de ordem psíquica e/ou emocional, se referem neste estudo a problemas conjugais, familiares e pelo estado depressivo que acabam por desestimular a continuidade do tratamento. Implicitamente, a própria dificuldade de aceitação do diagnóstico e da doença são fatos que reforçam muitos dos sintomas que levam a não adesão.



Diante destas dificuldades, surgem as rupturas no tratamento, e a sensação de que prolongar a vida acaba sendo em vão, visto que a finitude, independente da condição de soropositividade, apresenta-se como inevitável, e apressar ou retardar este processo parece ser indiferente, principalmente quando as dificuldades tornam-se maiores do que a própria vontade de viver. É neste momento que se faz necessário o apoio da equipe de saúde, da família e das redes sociais para que o indivíduo consiga tomar atitudes de enfrentamento diante destas adversidades.

O uso dos anti-retrovirais pode ser instituído mesmo sem a presença de sinais clínicos de doença, sendo o seu estabelecimento baseado apenas pela indicação de exames laboratoriais. Compreender que mesmo sem identificar-se como doente, é necessário adotar o uso contínuo de remédios, que por sua vez podem provocar inúmeros efeitos colaterais, acaba sendo para muitos um fato de difícil aceitação. Mais difícil acaba sendo quando a própria terapia medicamentosa provoca um estado de doença. Conforme Brasil (2002) o momento de iniciar o tratamento anti-retroviral é uma das maiores decisões a serem tomadas no acompanhamento do indivíduo infectado pelo HIV. É fundamental que o indivíduo queira se tratar, compreenda os objetivos desta terapêutica, esteja ciente das mudanças que o tratamento pode trazer na sua rotina diária, dos possíveis efeitos colaterais e quais os riscos da não-adesão. É de suma importância que este indivíduo receba o apoio da equipe de saúde como um todo, assim como da família para que mantenha o tratamento.

De acordo com Alves e Rabelo (1998) toda história de doença e tratamento envolve mudança de hábitos. Esse movimento envolve processos de resistência, visto que essas experiências apontam para um poder firmado no corpo. Desta forma, muitos indivíduos têm grandes dificuldades em mudar seus comportamentos a partir de prescrições médicas, não só pela dificuldade em entender estas orientações, “*mas por uma resistência imposta pelo corpo, enquanto objeto do hábito*” (p.110). A partir do depoimento de Carla observamos o quanto

estes processos de resistência podem repercutir no tratamento, pois o próprio fato de incorporar o uso do anti-retroviral na rotina diária se coloca como aspecto gerador de ansiedade e de difícil aceitação, sendo necessário um suporte psicológico para incorporação desta terapêutica.

Para Cardoso e Arruda (2005), as razões pelas quais os indivíduos seguem ou não as condutas de observância ao tratamento são determinadas por vários fatores, dentre eles o esquema terapêutico, o momento da evolução da doença, o tipo de doença, o grau de apoio familiar e social, assim como o significado da soropositividade para estes sujeitos. No estudo destas autoras, foram identificados como momentos de maior vulnerabilidade para o abandono do tratamento os desentendimentos em família, rupturas, perdas de pessoas queridas, discriminação, podendo facilitar a descontinuidade no tratamento. As autoras ressaltam a importância do apoio da equipe de saúde em amparar o indivíduo mediante estas dificuldades.

Narciso e Paulilo (2005) lembram que a adesão à terapia medicamentosa tem sido um fato frequentemente relacionado ao indivíduo, porém é importante considerar outros fatores como o contexto em que se vive, os profissionais de saúde que o assistem, o local onde se realiza o seu tratamento, entre outros. As autoras ressaltam que a participação dos serviços de saúde é extremamente importante na adesão através da disponibilidade de diálogo, de uma comunicação efetiva, da negociação, ampliando-se o entendimento de adesão como uma construção entre indivíduo e equipe de saúde. Domingues (2004) acrescenta que quanto maior for a possibilidade de discussão do profissional de saúde com o indivíduo sobre o tratamento anti-retroviral, incluindo seus benefícios, e o esclarecimento dos possíveis efeitos colaterais, melhores serão as chances do indivíduo incorporar a importância do controle ambulatorial e do tratamento.

De acordo com Leite e Vasconcellos (2003) certas atitudes do médico, como linguagem, tempo dispensado para a consulta, acolhimento, respeito aos questionamentos, considerações dos indivíduos e motivação tem sido fatores considerados para a adesão a terapia. No entanto, a linguagem e o *background*<sup>20</sup> cultural tem sido fatores de extrema relevância. Os auxiliares de saúde e pessoas da comunidade que compartilham as mesmas crenças e costumes relativos à saúde da comunidade conseguem que os indivíduos venham a aderir as medicações prescritas. Entre os profissionais de saúde, aqueles que demonstram mais respeito pelo indivíduo e suas crenças e adotam uma linguagem mais popular, tem mais crédito entre os indivíduos. As autoras acrescentam que apesar da relação médico-paciente ter influência sobre a adesão, esta não é suficiente para justificar a não-adesão, mas é uma das dificuldades a serem trabalhadas pela equipe de saúde.

Mediante um processo tão complexo, compreendemos que a adesão ao tratamento anti-retroviral é um fenômeno que abrange aspectos individuais e socioculturais, incluindo o grau de apoio recebido das redes de relações, tanto da família, quanto da equipe de saúde que assiste este indivíduo. Deste modo, entendemos que entre todos estes atores, cada um tem seu papel e sua responsabilidade sobre este evento. No que diz respeito aos profissionais de saúde, é necessário que enquanto cuidadores estejam sensíveis a esta problemática, considerando as diferenças culturais, respeitando as diferentes visões de mundo, partindo de uma decisão conjunta em iniciar o tratamento anti-retroviral, tendo a clareza de que a adoção de novos hábitos é algo que envolve uma complexidade maior, que perpassa a simples compreensão de uma prescrição de medicamentos. Para isto Silva, Souza e Meireles (2004), afirmam que é necessária uma maior aproximação entre profissional de saúde e indivíduo para uma melhor compreensão da complexidade que reside em construir um estilo de vida que atenda as exigências de uma doença.

---

<sup>20</sup> Do inglês, segundo plano, tal como linguagem popular (KONDER, ?).

É interessante observar que nos depoimentos dos sujeitos do estudo, a terapia medicamentosa está implicitamente relacionada à figura do médico, no entanto muitas das dificuldades listadas, e até mesmo as rupturas do tratamento não foram compartilhadas com este profissional, até mesmo pelo receio de serem reprovados. Estes fatos evidenciam a necessidade de descentralizar os cuidados com a doença e tratamento entre a equipe de saúde. Uma estratégia importante é a adoção de pré e/ou pós-consultas com enfermeiro, em que aspectos referentes à doença e/ou tratamento e até mesmo as angústias em relação ao tratamento e a doença podem ser divididas com este profissional. Da mesma forma citamos o trabalho do psicólogo e do assistente social, que podem desenvolver trabalhos nesta área, citando como o exemplo os grupos de convivência entre usuários do serviço. Não trata-se aqui de dividir a assistência em tarefas, ou seja, a prescrição e exames sob responsabilidade do médico, orientações com o enfermeiro, suporte psicológico com psicólogo e condições sociais com o assistente social; mas da própria equipe tratar desta problemática sob vários pontos de vista, desenvolvendo em conjunto estratégias de enfrentamento que possam promover a adesão, em que os potenciais da equipe possam ser melhor aproveitados.

### **5.2.3 O relacionamento entre profissional de saúde e indivíduo**

A AIDS reivindica uma aproximação entre profissional de saúde e indivíduo emergente, visto que trata-se de uma relação que deve se estender por anos, com a necessidade de um acompanhamento ambulatorial permanente. Quando estabelecida à terapia anti-retroviral, esta passa a ser utilizada por toda a vida, necessitando muitas vezes de readaptações nas prescrições, com tendência a maior complexidade tanto em número de remédios quanto em esquemas terapêuticos. Neste sentido, é de suma importância que se estabeleça uma relação de confiança, e que o indivíduo se sinta assistido de modo integral,

tenha liberdade de expressar seus sentimentos em relação à doença e a própria vida, possa questionar, esclarecer suas dúvidas e sentir que toda a equipe de saúde é sua parceira na luta contra esta doença. Deste modo, considerando a importância da relação entre profissionais e indivíduo na condução da assistência em saúde, observamos o que os sujeitos participantes deste estudo nos dizem a esse respeito:

*E depois cruza a doutora ali do hospital, meus Deus. Olha ela... ela é minha médica e minha psicóloga. Porque ela até cuida, a mesma coisa o doutor, ele cuida até dos problema da gente assim né. O meu médico é uma pessoa assim, que ele diz o que tem que dizer ele diz pra ti. Assim, como o meu marido tá tomando, se for pra ele largar o meu marido amanhã e não querer consultar o meu marido ele já larga. Ele é assim, ele fala uma vez só, então ele falou pra mim daquela vez, né explicou tudo, o que causava se eu não usasse camisinha. Eu que vou saber o que fazer, a vida é minha. Ele acha assim, só que não é por causa disso que ele não vai me tratar, porque eu faço o tratamento tudo certinho. Só que é uma decisão minha, entendesse? Ele explica tudo. Eu gosto dele porque é assim e ele não mente pra ti. Quando eu fui ele disse isso é um câncer que tu tem, porque tu tem que tirar, porque daqui a 2, 5 anos, o teu corpo já vai tá todo comido, tudo (Cláudia).*

*Às vezes eu converso muito com a doutora, quando eu tenho que chorar eu choro, que eu acho que ela me entende (Simone).*

*É o doutor, ele mesmo. Ele é bem durão, inclusive eu não conto pra ele quando eu não tomo o medicamento porque ela me dá muito chingão. Eu não conto pra ele que eu não tomo certo, eu digo pra ele que eu tomo certinho, mas às vezes eu não tomo. Essa autoridade é bom porque te ajuda, imagina se não tiver alguém em cima de ti te cuidando como é que tu vai viver?( Adriana)*

Fatores como a sinceridade entre profissional e indivíduo, transparência, respeito pela autonomia do indivíduo, comunicação simples e efetiva, a disposição para a escuta e a manifestação de empatia contribui para o estabelecimento de uma relação de confiança, que permite ao indivíduo sentir-se seguro e bem cuidado. Percebemos também no último depoimento uma relação paternalista entre médico e indivíduo, visto pelo sujeito como algo positivo. É preciso considerar, no entanto, que uma relação paternalista acaba por muitas vezes sendo uma relação autoritária, como o próprio sujeito reconhece. Talvez neste contexto o que mais chama a atenção seja a demanda de cuidado que este depoimento traz. Ao falar

“*imagina se não tiver alguém em cima de ti te cuidando como é que tu vai viver?*” o sujeito fala da necessidade de *ser* cuidado, atribuindo este papel ao profissional de saúde.

Para Luz (2005), no momento atual da cultura contemporânea, o cuidado tornou-se de reconhecida importância entre os indivíduos, tanto o autocuidado quanto o heterocuidado, incluindo-se neste os cuidados médicos. Os indivíduos querem ser efetivamente tratados, não apenas diagnosticados. A autora afirma ainda que a generalidade e o distanciamento com que freqüentemente são tratados os pacientes na biomedicina se relaciona ao seu próprio paradigma, centrado na doença, não no indivíduo, e acrescenta que o principal dos elementos recuperáveis na biomedicina é a reconsideração do indivíduo como centro da relação, tanto de investigação quanto de intervenção diagnóstica e terapêutica.

No depoimento seguinte, observamos as repercussões do distanciamento e ineficiência da comunicação entre profissional de saúde e indivíduo:

*Agora na próxima vez eu vou levar todos os meus exames e conversar com ele. Nem que eu tenha que fazer um novo pedido pra fazer o teste novamente. Porque eu já pensei nisso aí. Mas aí eu penso “se eu pedir de repente será que ele não vai me dar uma bronca?” eu já pensei em fazer um exame pra ver realmente. (...) Pra mim ele fala, vamos ver o teu CD4, e eu penso “o que que é esse tal de CD4?” Até inclusive no dia que era pra mim te levado pra você, mas eu pensei “mais a menina também não vai entender, eu acho que ela também não sabe explicar isso aqui” (...). Aí fiquei na dúvida, porque pra mim não ta bem explicadinho o que é CD4, CD8, ainda não encaixou tudo direitinho. Porque se ela diz que tava baixo, depois diz que ta bom, diz que voltou ao normal, então eu não entendo mais nada (Madalena).*

A ineficiência da comunicação demonstra a necessidade de um diálogo com o indivíduo que atinja o seu nível cultural para um entendimento efetivo acerca da sua situação de saúde. A incompreensão acerca da normalidade dos exames permite que Madalena crie uma expectativa que não está infectada pelo HIV. Em contrapartida, a relação de poder estabelecida dificulta a explicitação de todas estas dúvidas com o médico, o que certamente repercute no modo como Madalena conduz seu próprio cuidado. De acordo com Gonçalves et al (1999), a relação entre profissional de saúde e indivíduo é marcada muitas vezes pelo

desnível social e pelo poder existente na própria relação, o que deixa os indivíduos intimidados. Mediante uma explicação dada por um médico, os indivíduos sentem-se constrangidos de pedir novos esclarecimentos, temendo ser criticados, criando-se uma situação onde há um desnível de entendimento. Desta forma, muitas vezes o indivíduo acaba preferindo compartilhar seus questionamentos com outros membros da equipe de saúde, pois conforme afirmam Filgueiras e Deslandes (1999, p. 15), “*sem o peso e o temor do doutor*”, o indivíduo sente-se mais à vontade para questionar e expor suas dúvidas.

Nos depoimentos seguintes podemos perceber o que a construção da relação com o profissional de saúde também é marcada por alguns entraves, entre eles, a desconfiança, o preconceito, a falta de disposição para escuta, a indiferença, a omissão do indivíduo em aspectos relacionados ao tratamento. O indivíduo passa a ter restrições em demonstrar seus sentimentos, sente-se diminuído, impotente, o que desfavorece a relação terapêutica e o modo de conduzir seu cuidado em relação à doença:

*Eu tomei uma medicação durante uns 2 pra 3 anos, só que depois desse prazo os meus exames tavam dando muito alterados, a carga viral tava muito alta e eu tava tomando a medicação certa, então eu chegava nas consultas e o doutor dizia “alguma coisa ta errado”, daí eu me sentia mal porque tinha impressão que parece que eu tava mentindo pra ele, porque eu dizia “mais eu to tomando certo o remédio”, então foi pedido uma genotipagem e a genotipagem mostrou que a medicação que eu tava tomando tava sendo fraca, já não tava fazendo efeito, daí o doutor me falou que a medicação durante um tempo é boa e depois de um tempo ela acaba não fazendo mais efeito, então através da genotipagem, acho que eles avaliaram e viram uma nova medicação, me passaram aristocrim, kalettra, mais quatro medicações (Fábio).*

*Eu digo até hoje assim que eu me arrependo de não ter dado uma cadeirada na cabeça dela, me arrependo, aquele dia eu fui assim pra casa meu Deus...Que foi o dia assim que eu descobri que eu tinha essa doença, que apareceu umas verruguinha, daí eu fui consultar com uma doutora e ela me tratou assim como eu fosse uma prostituta... ela não pergunto seu eu era casada, porque geralmente assim oh, eu vou ao médico da perícia né, porque agora eu to encostada, então eles perguntam se eu tenho filho, porque eles são uns canastra esses médicos de perícia né. São bem ruim...e mesmo assim eles perguntam. E ela assim como médica, ela não me pergunto nada, ela me trata assim como eu fosse uma prostituta, entendesse? (...) Eu sei que eu chorava, até perto dela eu chorava ali. Eu chorava porque das coisa que ela falava assim. Assim como se fosse igual a*

*um animal mesmo, sem pena...até com o que ela fez em mim. Até tu vê que eu botei o sapato, até esqueci de coloca a calça de tão nervosa que eu fiquei (Cláudia).*

*Eu só acho que agora que eu to notando, que quando eu passava pelas médica elas diziam que se for no dentista, que eu sempre tive meus dente debilitado não és obrigado a falar que és soropositivo, se for em tal lugar não és obrigada a falar, e agora a pouco tempo que eu comecei a arrumar meus dentes a médica perguntou e como eu vim da clínica, a dentista perguntou, lá na cidade também, o dentista que vai fazer minha cirurgia perguntou, e então lá na clínica nós aprendemos a quanto menos mentir melhor, sabe, então não menti, eu disse, eu sou soropositivo, tudo, sabe, aí tu vê eles se armar, aí tu não nota eles botando só uma luva, que eu noto tudo, noto eles botando duas, três, então aquilo ali vai te botando pra baixo “pô, ainda existe preconceito”, mas por outra parte eu penso assim “não, eles tão se cuidando, eu não posso pensar desse jeito que ainda existe o preconceito, não eles tão se cuidando, eles tão no direito deles” e aliás, eu sou um doente e eles não são (Paulo).*

*Porque o meu ginecologista já era meio, ele era daqueles que só fica escrevendo, escrevendo. Até que quando eu fui lá, eu tava conversando com as gurias, que eu tava com umas coceiras e foi aparecendo um monte de bolinha, um monte de coisa, eu já não tava conseguindo usar a calcinha, nada sabe. E eu fui lá, elas me mostraram como eram um monte de doença né, me mostraram as fotos e diziam ‘tu acha que é parecido com isso? Tu acha que é parecido com aquilo?’ e na época eu achei que pudesse ser herpes, aí quando eu cheguei lá e falei pra ele, ele só passou a pomada e disse ‘eu já sei o que tu tens, é só passar essa pomada’ e ele nem olhou, na verdade primeiro as enfermeiras olharam, e aí ela disse ‘eu não posso te passar nada porque eu sou apenas uma enfermeira mas isso tu tem que cuidar, vamos esperar a opinião do médico, eu nem vou te falar nada porque eu vou esperar a opinião do médico’ e chegou lá ele nem olhou nada, só deu a pomada e me mandou embora. Agora eu não sei se foi por causa do HIV ou porque ele já era assim mesmo (Carla).*

A desconfiança no indivíduo baseada no resultado de um exame laboratorial vem demonstrar que um dado objetivo acaba sobrepondo-se ao que Fábio relata, de ordem subjetiva, e sobre tudo, questionável, causando-lhe um desapontamento em sentir-se desacreditado diante do médico em relação ao seu tratamento. O preconceito, amargamente sentido por Cláudia e Paulo, e a indiferença sentida por Carla, são fatores que os deixam diminuídos e impotentes nesta relação. Neste contexto, figuram profissionais de saúde e indivíduos portadores de HIV; as histórias de vida destes “pacientes”, suas expectativas e suas angústias estão excluídas deste cenário. O procedimento técnico e a terapia medicamentosa se



sobrepõe a outros aspectos da relação. É desta forma que observamos um fator que impera em todas estas situações: a relação de poder, que distancia, diminui e faz que esta relação venha por vezes gerar mais angústia que propriamente segurança e conforto.

É perante este poder, que Luz (2005) afirma que o indivíduo passa a sentir-se como objeto de intervenção técnico-científica, despojado de seu corpo, de seu psiquismo, assim como das representações simbólicas e significados pessoais e sociais que são investidos no seu adoecimento. Como podemos observar nos depoimentos anteriores, perante os olhos dos profissionais, resta somente um paciente doente de AIDS, carregando todos os estigmas que a doença ainda traz na atualidade.

Loyola (1982) afirma que a relação médico-paciente é percebida como uma relação de poder exercida não apenas por um médico, mas por toda a classe médica, que se coloca como um saber dominante. Consideremos que apesar de falarmos em uma categoria, temos dentro dela muitos profissionais que não seguem este perfil, porém falamos na medicina como um todo por sua maioria ainda representar estes valores.

Kleinman (1995) coloca que a biomedicina pressiona o seu praticante a construir a doença como um processo biológico desordenado, objeto de estudo e tratamento. No relacionamento entre profissional e paciente, as queixas que o indivíduo e seus familiares trazem são consideradas subjetivas, informações formuladas a partir de um lugar muito pessoal. Ao médico, cabe decodificar estas informações em dados objetivos, extraindo da experiência dados que componham a patologia biológica, onde está seu interesse. No entanto, a partir dos depoimentos destes indivíduos, observamos que eles desejam mais do que isso na relação com o profissional de saúde, sentindo atitudes de apatia e preconceito nos gestos destes profissionais. Entendemos que os profissionais de saúde, como seres humanos, tem crenças, valores e podem ter sentimentos de preconceito. Porém quando estes sentimentos interferem na prática profissional, essas questões têm de ser trabalhadas, seja em

treinamentos, reuniões em equipe, através de um exercício pessoal, a fim de se superar estas limitações e construir uma prática que esteja centrada no indivíduo, não em pacientes estereotipados.

Outro fato é que, ao serem questionados sobre a relação com os profissionais de saúde, enfatizando os pontos positivos e negativos, foram descritas várias passagens, sendo a maioria voltada ao profissional médico. Apesar da instituição em que foi realizada este estudo ter a equipe constituída por médico, enfermeiro, técnico e auxiliar de enfermagem, psicólogo e assistente social, poucas vezes o enfermeiro e psicólogo foram referenciados e os demais profissionais foram “esquecidos”, o que demonstra a necessidade de fortalecimento desta equipe multiprofissional como equipe interdisciplinar, de uma atuação mais ampla ou de um fortalecimento das atividades exercidas pelos demais profissionais, como pré e/ou pós-consultas, grupo de convivência, visto que as demandas existem e poderiam ser diluídas em sua maioria com o suporte da própria equipe de saúde.

Uma das estratégias que a literatura dá suporte, no que diz ao enfrentamento da doença de um modo geral, é a formação de grupos de apoio nas instituições, visto que estes promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação de seus participantes. De acordo com Andrade e Vaistman (2002), os grupos voltados às questões relacionadas ao HIV/AIDS, os quais reúnem pacientes, familiares, amigos e profissionais de saúde, são espaços em que se compartilham temas relacionados à sexualidade, preconceito, esperança de cura, qualidade de vida, etc., voltados para a informação, conscientização e apoio mútuo, especialmente em relação ao tema da adesão aos medicamentos anti-retrovirais, permitindo que os usuários tornem-se sujeitos ativos no processo de cuidado e não somente objeto de práticas terapêuticas.

De acordo com Domingues (2004), o encontro com indivíduos portadores de HIV pode aproximar pessoas que vivem a mesma realidade, que podem compartilhar experiências

distintas e singulares. Cria-se um espaço para o exercício da solidariedade, onde o benefício é mútuo. O convívio com pessoas que vivem com HIV/AIDS é uma oportunidade de se avaliar condutas, refletir sobre suas posições, decidir por ações transformadoras e sobre tudo abandonar o lugar de vítima, resgatando a cidadania e a capacidade de gerenciar a própria vida, reconhecendo os limites e necessidades geradas pela doença.

Neste sentido, acreditamos que a assistência ao indivíduo portador de HIV/AIDS deve-se pautar antecipadamente em sua história, suas crenças e expectativas, e não apenas em dados objetivos, sinais clínicos e resultados de exames. A experiência de conviver com a AIDS, vai além dos aspectos fisiopatológicos, e exige que a assistência acompanhe esta complexidade. Não há receitas para assistir um indivíduo portador de HIV/AIDS, mas estratégias podem ser traçadas. Uma das iniciativas pode ser extrapolar os espaços do consultório e da figura do médico, envolvendo todos os atores que convivem com a AIDS, incluindo-se aqui indivíduos, familiares e todos os profissionais da equipe de saúde, procurando desenvolver uma assistência integrada entre a equipe e integral ao indivíduo, dedicando maior ênfase à experiência como um todo, tanto subjetiva, quanto objetiva e sociocultural.

#### **5.2.4 O preservativo como prática de cuidado**

Ao pensarmos nos esforços para o controle da epidemia da AIDS no campo da biomedicina, observamos que o tratamento medicamentoso acaba por ocupar lugar de destaque, no entanto os cuidados preventivos também são de extrema importância não somente para o controle da epidemia, mas também como recurso de cuidado do indivíduo portador de HIV/AIDS. O uso de preservativo tem sido a base na prevenção contra a AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis, não se restringindo apenas como prevenção da

transmissão do vírus HIV, mas também de reinfecções mesmo após ocorrida a infecção, visto que o indivíduo pode ser contaminado por cepas mais resistentes, resultando em maior dificuldade no manejo da doença. Apesar das práticas de prevenção à AIDS serem abordadas em diversos setores da sociedade, restringiremos estas práticas ao uso do preservativo, e trataremos deste tema especificamente no contexto da prática biomédica, enquanto prática de cuidado.

A concepção hegemônica educativa no campo da saúde tem sido fortemente marcada pelo paradigma biomédico, onde a doença enquanto entidade biológica aponta para uma abordagem reducionista que frequentemente desconhece a complexidade do ser humano enquanto ser social, cultural e afetivo. Deste modo, apesar dos avanços que a medicina vem fazendo desde as últimas décadas em relação à AIDS, há uma expressiva dificuldade em abarcar outras dimensões da vida humana como a sexualidade, o afeto e as relações amorosas, suscitadas pela doença (VERMELHO e BARBOSA, 2004).

No encontro entre profissionais de saúde e usuários, são realizadas perguntas de caráter íntimo, e de acordo com as respostas as práticas sexuais são avaliadas. O discurso “do uso do preservativo em todas as relações sexuais” passa a ser conhecido por todos, no entanto quando despojado das expectativas, crenças e percepções do indivíduo, assim como do contexto em que cada relacionamento acontece, acaba perdendo seu valor. Além de todos os cuidados com a saúde, com as medicações, os indivíduos passam a ter a prescrição de um sexo seguro. Neste contexto, observamos os depoimentos dos sujeitos e o modo como articulam esta prática:

*E.. eu...eu so casada e o meu marido sabe, a gente usa camisinha direto porque ele não tinha né, e ele... ele torce por mim, e a gente se ama entendeu...então ele sabe do meu problema e a gente usa camisinha. . E a gente não tem uma vida sexual assim, todo dia, é bem difícil, assim tipo umas duas três vezes por mês, é assim que rola, e ele é bem querido, ele diz assim que foi Deus que mandou eu pra ele e eu digo a mesma coisa. A gente só ta há dois anos juntos, e a gente tem uma relação super normal a gente nem comenta sobre isso (Sueli).*

*Mas a partir do momento que eu soube, foi o que o médico falou na primeira consulta, então a partir de agora, preservativo sempre (...). Então a partir daí eu botei em mente que é preservativo sempre. Mas como é que eu posso te falar, não tenho tantos parceiros, não sou tanto de, não ando transando tanto, quando acontece é com preservativo (Fábio).*

*Sempre, sempre uso, e pego, dou pros meus sobrinhos e espalho pra eles. Eu vou te dizer uma coisa, não é legal. Não é a mesma coisa, é mais higiênico e mais cuidado. Só que eu não sou muito de sexo, pra mim me satisfaz mais um carinho do que ter uma relação. Uma noite só de beijos, abraços e carinhos me satisfaz muito mais do que ter só uma relação e deu. Geralmente meus rolinhos é muito carinho, geralmente passa duas semanas e eu tenho uma relação, depois passa mais duas semanas e eu tenho uma relação. Tem gente que falou que usar camisinha é chupar bala com papel. Então não tem, aí geralmente usa (Marcelo).*

Percebemos que nos discursos destes indivíduos, o uso do preservativo é declarado, porém um aspecto em comum surge quando os indivíduos declaram que tem uma baixa frequência de relações sexuais. Este fato sinaliza uma forma de desconstruir o estereótipo que o indivíduo portador de HIV é um desviante sexual, promíscuo. Outros aspectos que chamam a atenção é a declaração da total normalidade de viver com o vírus e do silêncio estabelecido no relacionamento conjugal, sugerindo uma negação da doença no contexto da relação. A declaração de que *geralmente* se usa o preservativo aponta para uma prática irregular, justificada pelo desconforto provocado durante o ato sexual.

Mas afinal, que tipo de desconforto o preservativo gera no relacionamento sexual? O físico, pautado pela presença de uma fina camada de látex entre as mucosas, diminuindo a sensibilidade e o prazer? Ou o psíquico, emocional, social, manifestado pela evidência de uma barreira que separa o “normal” do “patológico” que marca a presença da AIDS? Apesar de parecer um ato simples, o uso do preservativo gera sentimentos de várias ordens, a tal ponto de estabelecer um hiato entre a obtenção de informações e a adoção de comportamentos preventivos e de cuidado.

Desta forma, observamos depoimentos que declaram dificuldades em se adotar o preservativo, seja pelo próprio indivíduo quanto pelo companheiro. Nestes discursos a prática

do preservativo aparece de forma conflituosa, confrontando o discurso biomédico com os valores e crenças individuais, repercutindo em uma posição de ambigüidade no contexto do relacionamento conjugal:

*O médico mandou eu usar camisinha, mas ele sabe que eu não uso, só que ele não liga né, porque eu digo pra ele: “pó, eu sou a mulher dele, fui só dele, aí vou ter que usar camisinha com meu marido?” Pra mim não serve, então mais vale eu me separar, eu pensei assim. Aí por outro lado eu penso assim ainda “o desgraçado não cuidou da mulher que ele tinha dentro de casa né, em vez de ter cuidado então, de ter usado com as outras na rua né, pra me prevenir né”(Cláudia – casal soropositivo).*

Neste contexto, o discurso trás a impressão que o uso do preservativo confere a perda da exclusividade da mulher, onde fica evidente que o parceiro tem relacionamentos extra-conjugais. Frente a impossibilidade de o homem ser fiel, ela demonstra desejar ao menos que ele use o preservativo com outras, e a preserve no seu papel de esposa e a proteja de seus excessos e transgressões sexuais. De acordo com Unbehunum (2003), o preservativo está culturalmente associado à infidelidade. Neste sentido, o seu uso é praticado com prostitutas e amantes, mas não com a esposa.

Para Maksud (2002a) os laços da conjugalidade acabam por exercer forças simbólicas que influenciam no abandono do preservativo no relacionamento conjugal. Por entender que os vínculos conjugais tem o poder de gerar sentimentos de proteção e confiança, torna-se difícil para aqueles que foram culturalmente acostumados a não usar o preservativo no casamento aderir a prática do sexo seguro, pois conforme Remien (2002) o uso do preservativo pode significar uma barreira para a intimidade, redução do prazer e da satisfação sexual, associação à doença e a morte, contribuição para o sentimento de desconfiança e perda da capacidade reprodutiva.

De acordo com um estudo de Monteiro (2002) sobre AIDS, sexualidade e gênero em uma favela carioca, o preservativo aparece como opção de proteção diante de parceiros estranhos, pertencentes ao universo desconhecido da rua. No entanto, quando se trata de

relações estáveis ou de pessoas conhecidas da comunidade esta prática não é adotada. Alguns dos motivos que justificam o não uso do preservativo pela confiança no parceiro, saber quem ele é, onde ele mora, ter o conhecimento dos relacionamentos anteriores e quem é sua família. Outros aspectos citados são a diminuição do prazer com o uso do preservativo além do fato deste aparecer na relação, enquanto outro método, como a pílula anticoncepcional, utilizada freqüentemente em relações estáveis, não aparece na relação e por consequência não interfere no prazer.

Corroborando com os atores anteriormente citados, observamos que quanto mais próxima e mais estável a relação, mais é difícil a prática do preservativo, ainda que o risco de exposição seja algo real neste relacionamento. Nos depoimentos seguintes, observamos o desejo das mulheres em fazer o uso do preservativo e ao mesmo tempo a incapacidade de negociar este modo de cuidado na relação conjugal, ainda que se esteja ciente de riscos de exposição:

*Eu peço pra ele usar porque ele não é um marido confiável, ele já andou com outras mulheres. Aí eu digo pra ele. Aí ele diz “mas tu já és doente” e eu digo “eu não sou doente querido, eu só tenho o vírus” de repente tu pode pegar uma infecção, uma gonorréia, qualquer coisa de uma lá fora e botar em mim, aí pronto, aí complica todo o meu quadro. E o meu quadro clínico tá ótimo, eu não tenho infecção não tenho nada. Mas ele eu não sei, ele nunca foi em médico, assim né, ele nunca conversou com médico sobre essas coisa, então ele acha que isso aí não tem nada a ver, que não pega. Que eu posso passar pra ele mas não ele passar pra mim nada. Eu já convidei ele um monte de vezes pra vim consultar comigo. Que eu queria que o doutor explicasse tudo pra ele. Que é assim, não é só eu que passo pra ele, mas ele pode passar pra mim. Mas ele não vem(Adriana-soropositiva, companheiro soronegativo).*

Neste contexto, observamos que a noção de risco, no entendimento do companheiro, recai sobre a mulher por ela ser soropositiva, o que faz com que ele, mesmo se expondo com outros parceiros não lhe transmitirá uma infecção que seja mais grave que aquela que a parceira já tem: o HIV. O fato de o companheiro ter feito duas vezes o teste anti-HIV com resultado negativo acaba lhe conferindo uma sensação de segurança que não irá contrair a doença. Segundo a literatura, o uso do preservativo acaba não sendo valorizado quando casais

sorodiscordantes não usam preservativo por longa data e quando fazem o teste percebem que não se infectaram, acreditando no mito que a mulher não transmite o HIV para o homem (MAKSUD, 2002).

Tratando-se de uma forma de cuidado que envolve o companheiro, a mulher acaba tendo dificuldade de realizar esta negociação, seja pela resistência em se adotar o preservativo, em acreditar que não vai contrair a doença ou até mesmo como uma negação em admitir a presença do vírus na relação, como podemos observar a seguir:

*Eu tenho vários cuidados, tanto comigo quanto com a minha filha, o meu marido só que ele assim, não posso falar muito dele, ele é consciente que eu tenho o vírus, mas ele não quer usar camisinha. Eu falo disso pra ele todo dia, eu quero que ele faça o exame. Se um dia ele ficar doente a família dele vai vim toda pra cima de mim. Mas eu também não posso obrigar, trazer amarrado, porque ele não quer vim. A família dele sabe, mas assim, eles acreditam que nós usamos camisinha, mais é mentira. E eu também não vou falar a verdade. Mas eu morro de preocupação. Eu me sinto bem, porque eu tomo o remédio e porque me cuido. Só que a doutora fala que não é certo deixar de usar camisinha. Mais eu fico pensando de outro lado, que ele também pode ficar doente. Pode ter alguma reação. Eu já tive os sintomas no começo(Simone-, companheiro soronegativo).*

A negação do uso do preservativo pelo companheiro ao ser relatada por Simone aparece como algo irreduzível. De acordo com Achkar (2004) o fato de uma orientação ou prescrição invadir a privacidade do casal pode até mesmo levar a uma motivação transgressora em não utilizar o preservativo. O discurso de prevenção e a normatização do comportamento chegam aos espaços mais íntimos dos seres humanos, ditando normas e orientando em como fazer sexo. No entanto, entre quatro paredes, longe da dominação biomédica, a transgressão destas normas torna-se para muitos não só inevitável, como desejável, como o resgate de uma autonomia e da liberdade em escolher em como viver sua própria sexualidade. A autora acrescenta também, que no domínio cultural de nossa sociedade ocidental se acredita que tudo se pode e se deve fazer por amor, em que a transgressão da norma acaba sendo justificada pelo desejo e pela impulsividade.



Para Monteiro (2002), as práticas sexuais tendem a ser percebidas como naturais ou espontâneas. Esta concepção indica dificuldades de mudar o comportamento de forma dissociada das experiências compartilhadas. As percepções de risco e a adoção de medidas preventivas não estão limitadas ao acesso às informações e a decisão individual, mas como resultado de um processo construído através da experiência social e da visão de mundo destes sujeitos. Seja pela transgressão, pela negação do vírus ou pela dificuldade de se adotar práticas de proteção, observamos no depoimento anterior uma dificuldade da mulher em negociar o uso do preservativo, ainda que seja para a proteção do próprio companheiro.

Nos depoimentos seguintes observamos a impossibilidade de negociação do preservativo fazendo com que muitas mulheres busquem outras estratégias de “proteção”:

*Na verdade a relação com meu marido anda meio balançada, aí raramente temos relações, ele não quer usar preservativo, por isso eu prefiro até não fazer (Helena-casal soropositivo).*

*Na verdade ele por não ter se cuida menos do que eu. Ele parece que não aceita muito o fato de ter que transar com camisinha, então diminuíram muito as relações, porque daí eu quero de um jeito, ele quer de outro, eu penso em me cuidar, ele já é mais relaxado, eu tenho três filhos, Deus o livre em pensar em ter outro, só não fiz a laqueadura porque não consegui, mas quero ver se consigo, então tem tudo isso. (...) Quando a gente chega a ter relação, eu fico toda a hora pra ele, eu já nem me concentro e digo “olha, tu sabe que tu não pode gozar dentro, tu sabes” fica aquela coisa pra ele se cuidar e pra mim não engravidar (Carla- soropositiva, companheiro soronegativo).*

De acordo com os depoimentos, todas as mulheres entrevistadas conhecem o discurso sobre o uso do preservativo, seja em relações entre indivíduos HIV positivo ou em relações sorodiscordantes, citando inclusive os riscos existentes no desuso do preservativo nas duas situações. O preservativo é requisitado para evitar a gravidez, para evitar a reinfecção pelo HIV, a infecção de outras doenças sexualmente transmissíveis e para a proteção do próprio companheiro. Quando não há um consenso sobre o seu uso, algumas das mulheres entrevistadas partem para estratégias de negociação que não são verbalizadas, mas que acontecem na prática cotidiana do casal. Algumas estratégias adotadas passam a ser a

diminuição das relações sexuais e o coito interrompido. Esta parece ser uma forma que estas mulheres encontram de não contrariar o parceiro e ao mesmo tempo tentar atender, ainda que de outro modo, as orientações do modelo biomédico.

Nos depoimentos anteriores, a maior parte trata-se de relações conjugais entre pessoas com sorologias diferentes, dando origem à denominação de sorodiscordantes, em que as mulheres apresentam dificuldades de negociar o preservativo dentro do casamento. Este fato nos demonstra que apesar de termos conquistado importantes mudanças nos sistemas de significados sexuais, especialmente entre as classes média e alta, e das conquistas que o movimento feminista tem alcançado nas últimas décadas, entre as camadas menos favorecidas onde se soma a maioria do povo brasileiro, a sexualidade ainda é submetida a modelos tradicionais, em que o peso e o poder do machismo continua organizando as relações sexuais, onde a sexualidade da mulher é submetida ao domínio masculino. Desta forma, grande parte das mulheres estão submetidas aos desejos dos seus parceiros, não conseguindo colocar em prática atitudes de proteção (FILGUEIRAS e DESLANDES, 1999, ACHKAR, 2004).

Conforme Monteiro (2002) as políticas públicas partem da concepção de igualdade entre os sexos, o que indica uma falta de convergência entre o referencial cultural da população e do discurso preventivo. Neste sentido, frente às relações de gênero e ao modo como são construídas, a resposta de nossa sociedade não deve ser considerada como apenas uma questão de mudança de comportamento individual, mais compreendida como um processo complexo e de longo prazo. (DOMINGUES, 2004).

Filgueiras e Deslandes (1999) afirmam que a orientação quanto à utilização do preservativo é algo que precisa ser amplamente discutido. A recomendação ao uso do preservativo é considerada como um dos pilares da prevenção, porém retirar a legitimidade do discurso do indivíduo e não considerar suas concepções e crenças a respeito do seu uso pode dar lugar a discursos prontos, pouco justificáveis, que são politicamente corretos, mas com

baixa eficácia simbólica. As autoras sugerem que ao tratar deste tema junto aos indivíduos, sejam valorizados os sentimentos, dúvidas e percepções sobre o uso do preservativo; que esta discussão não seja pautada sobre um tom normativo; que sejam debatidas as possibilidades de realização da sexualidade; e se promova a discussão da vulnerabilidade das mulheres perante seus parceiros, buscando junto com elas formas de resolução ou de melhor manejo com o tema, que atinja indiretamente seus parceiros.

Knauth (2002) lembra que outra questão que a sorodiscordância traz é o lugar que o parceiro soronegativo ocupa, ou melhor, não ocupa dentro dos serviços de saúde. Normalmente, o espaço criado nos serviços de saúde para unir o casal é o pré-natal, e além desta situação, os serviços não são estruturados para atender esta demanda. Quando os dois são soropositivos, se tratam em infectologistas diferentes ou até com o mesmo infectologista, porém separadamente. Neste contexto, o tratamento é dado ao indivíduo, não ao casal. Quando um dos parceiros é soronegativo, este acaba não tendo espaço na estrutura dos serviços de saúde.

Talvez esta estratégia se traduza em pistas para que enquanto profissionais de saúde possamos pensar em como acolher estes casais e trabalhar este tema tão delicado, pois por mais difícil que pareça, é certo que temos que investir em estratégias que promovam transformações culturais que produzam maior simetria entre homens e mulheres, na medida que cada um assuma sua responsabilidade pelo seu corpo, negociando a proteção em seus relacionamentos.

Retomando neste momento as práticas adotadas nos três subsistemas de cuidado a saúde, observamos entre a maior parte dos sujeitos participantes que estes cuidados extrapolam os limites da biomedicina, ancorados nas redes sociais que oferecem recursos de naturezas diversas, reconhecidos pelos sujeitos pelos seus efeitos positivos. Estes cuidados são guiados pelas crenças, valores e possibilidades de cada indivíduo, influenciados por sua

cultura e por seu meio social. A realidade sociocultural no entanto, não orienta apenas práticas de cuidado, mas também as rejeita, como é o caso do preservativo. Neste sentido, observamos toda a complexidade que envolve a tarefa de cuidar, acreditando que o conhecimento destas práticas de cuidado e descuidado possa dar subsídios para a construção de uma relação que instrumentalize tanto profissionais de saúde quanto os próprios indivíduos para a condução deste cuidado.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A questão que suscitou a construção deste estudo foi “Qual o itinerário terapêutico adotado pelos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS?”. Para responder a esta pergunta, buscamos “Compreender o itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS, integrantes de um serviço ambulatorial especializado do Programa DST/HIV/AIDS de um município da Grande Florianópolis”. Para tal empreendimento, buscamos inicialmente conhecer as percepções e os significados que os indivíduos atribuem ao convívio com o HIV/AIDS, e este foi o ponto de partida deste estudo.

Percebemos que embora estejamos na terceira década de epidemia da AIDS, a descoberta do diagnóstico continua provocando reações semelhantes quando comparada ao início da epidemia. A sensação de passar a viver a finitude progressivamente é bastante intensa, por esta ser ainda uma doença incurável. Manifestam-se sentimentos de tristeza, depressão e medo, além da sensação de não poder realizar seus planos e projetos no futuro. Surge o receio de revelar sua nova condição a família e rede de relações e dos julgamentos aos quais será submetido. Mulheres surpreendidas com o diagnóstico, decepcionam-se ao descobrirem-se como soropositivas, quando jamais imaginaram esta condição para si. Toda esta diversidade de sentimentos vem somada com o próprio preconceito, produto de uma doença ainda ligada a estigmas e a estereótipos.

Apesar de hoje, entre a comunidade científica, falar-se de uma vulnerabilidade social que permite o avanço da epidemia entre as classes sociais menos favorecidas, caracterizando a feminização, pauperização e interiorização da doença, no senso comum a idéia dos “grupos de risco” ainda é prevalente, fazendo com que pessoas que se percebem fora destes grupos, se considerem como invulneráveis ao vírus, deixando de adotar práticas preventivas. Neste estudo, as mulheres foram as que mais mostraram sua vulnerabilidade, por acreditarem estar

protegidas pela relação estável, o que confirma que as campanhas preventivas não têm sido totalmente efetivas, por sua incompatibilidade com a realidade social.

Se os avanços da epidemia não são percebidos no momento da descoberta do diagnóstico, à medida que a vida prossegue, se percebe que a finitude já não é tão próxima, e que é possível viver e conviver com a AIDS adotando-se alguns cuidados. A manutenção da saúde e da integridade física permite que o indivíduo perceba que a AIDS já não é uma doença letal, e que é possível viver de uma forma bem próxima da normalidade. Lentamente, a AIDS adquire características de doença crônica e alguns ‘mitos’ vão sendo diluídos e transformados, o que sinaliza que a experiência de conviver com a AIDS vem mudando progressivamente desde o início da epidemia.

Passando a denominar-se como doença crônica, a AIDS requer a incorporação de algumas práticas e rotinas. Algumas são estabelecidas pelo próprio modelo biomédico, enquanto outras são criadas e reproduzidas com a iniciativa do indivíduo e das pessoas que estão mais próximas, baseadas no próprio conhecimento e experiência de vida, que passam também a construir e delinear o itinerário de cuidados. Deste modo, passamos a caracterizar as práticas de cuidado em cada subsistema de cuidado à saúde adotados pelo indivíduo portador de HIV/AIDS.

Os cuidados adotados pelo indivíduo portador de HIV/AIDS em sua maioria transitam entre os subsistemas familiar, popular e profissional, de forma simultânea, porém desprogramada. Durante o percurso da doença, o itinerário vai sendo construído de forma espontânea. Buscam-se alternativas para manter um bom estado de saúde, aumentar a imunidade, evitar o adoecimento, tratar intercorrências que surgem durante a infecção, e até mesmo para se alcançar a cura. Os cuidados adotados expressam a criatividade dos indivíduos, onde recursos da vida diária são valorizados pelo seu potencial terapêutico, como

a alimentação, o uso de chás, garrafadas, o recurso da benzedeira, o conforto das igrejas evangélicas.

Em busca deste recursos, participam a família, a rede de relações, pessoas próximas e com mais experiência, pessoas que possuem um saber legitimado e reconhecido socialmente, além da consulta em materiais educativos, como cartilhas e livros, destacando-se o livro de “A a Z”, além de informações obtidas na mídia, através de programas de televisão e da internet. Todos os esforços são válidos para manter-se bem, e quem sabe alcançar a cura definitiva da doença através da ciência biomédica e seus avanços, ou até mesmo pelo poder divino, manifestado na religiosidade e fé.

Muitos destes recursos, no entanto, não são explicitados para o profissional de saúde, com receio de desaprovação ou repreensão. Este fato ficou evidente durante a coleta de dados, pois o fato de ser enfermeira, ainda que em uma posição de pesquisadora, criava um certo desconforto e ‘desvio’ do assunto quando perguntava sobre outras práticas de cuidado que não do sistema biomédico. Inicialmente eles falavam o que imaginavam que eu gostaria de ouvir: o uso dos anti-retrovirais, a realização dos exames...Porém pouco a pouco alguns indivíduos começavam a relatar suas práticas, ainda assim com uma certa reserva, e depois de um tempo ou no encontro seguinte sentiam-se mais à vontade. Este fato, no entanto, não é de se estranhar: afinal de contas, o itinerário terapêutico muitas vezes segue uma lógica diversa do pensamento biomédico. É uma lógica do senso comum, ancorada em explicações que buscam concretizar os mecanismos complexos do HIV, e buscar soluções baseadas nestas evidências, como é o caso do uso da criolina e de alguns chás, ou uma lógica ancorada no poder divino, que busca a cura através da fé. Independente da “lógica” que impulsiona estas ações e dos resultados que estas possam produzir, percebemos que o mais importante é o desejo de vencer a doença, que funciona como elemento propulsor para o indivíduo tornar-se sujeito de seu próprio cuidado.

Será que os profissionais de saúde estão preparados para discutir a respeito destas práticas? Como construir ou auxiliar estes indivíduos em suas estratégias de enfrentamento? Talvez o primeiro passo seja conhecer o indivíduo de forma mais aprofundada, ir além da medicação e dos exames de controle, buscar compreender como a experiência de conviver com HIV/AIDS repercute em cada indivíduo, assim como em sua rede de relações, e quais mecanismos estão sendo acionados para o enfrentamento desta doença. Talvez muitos profissionais justifiquem seu atendimento objetivo e breve pela estrutura dos serviços de saúde e volume de atendimento, mas creio que uma relação que ao se estabelecer permanece por anos, possa permitir que se construa esta relação. Para mim, um dos aspectos centrais deste estudo é trazer a tona estas reflexões e questionamentos para que possamos enquanto profissionais de saúde refletir sobre nossa prática.

Os recursos do sistema biomédico muito contribuíram para o aumento dos anos de vida dos indivíduos acometidos pela AIDS, e isto é reconhecido por todos. O uso dos anti-retrovirais é utilizado pelos sujeitos participantes do estudo, que reconhecem seus efeitos positivos, mas lembram também das dificuldades em manter o tratamento, que transitam entre os efeitos colaterais, os efeitos estéticos, as alterações da rotina, as dificuldades em realizar atividades, e ao próprio fato de incorporar uma rotina diária de ingerir medicamentos, gerando muitas vezes interrupções breves ou mais prolongadas ao tratamento. Mais uma vez alguns indivíduos não compartilham estas dificuldades e omitem estes detalhes da equipe de saúde. O poder pautado nesta relação acaba não permitindo que estas dificuldades sejam discutidas.

Tal como o uso dos anti-retrovirais, o uso do preservativo como prática de cuidado é marcado por conflitos. Aí reside um agravante importante: trata-se de um recurso de cuidado que envolve *terceiros*, o(s) companheiro(s), a(s) companheira(s), e para ser adotado necessita da concordância e disposição de ambas as partes. Mas afinal de contas, que doença é essa que atinge os setores mais íntimos da vida? Que tratamento é este que “prescreve” o sexo seguro?



Neste estudo, o preservativo surgiu muito mais como prática de *descuido* do que propriamente cuidado, e este fato se relaciona a sua representação simbólica, indicando a presença de algo patológico, neste caso, a AIDS. Foi possível perceber, principalmente entre as mulheres, a dificuldade de negociar este recurso de cuidado junto de seus parceiros. O mais interessante, é que a maioria dos casos entre as mulheres se tratava de relações sorodiscordantes, mas ainda assim, o preservativo era rejeitado pelos companheiros. Neste contexto, observamos que as mulheres continuam reféns de sua vulnerabilidade, o que indica a necessidade de instrumentalizá-las para tentar reverter esta situação mesmo após a infecção. Apesar de termos tratado neste estudo do uso do preservativo no contexto da relação sorodiscordante, percebemos que não esgotamos esta questão, e que há necessidade de estudos que explorem esta problemática de forma mais delimitada e aprofundada, incluindo também as concepções dos companheiros soronegativos, a fim de melhor compreendermos este fenômeno.

Um recurso importante parece ser tentar resgatar o companheiro soronegativo na assistência em saúde, buscando criar um espaço propício para esta discussão. Ainda que a vulnerabilidade feminina seja produto de um contexto histórico e sociocultural ancorado no que Parker (2000) chama de *cultura do machismo*, que submete as mulheres ao desejo dos homens e garante a eles a liberdade sexual, é certo que temos que pensar estratégias de enfrentamento, seja da ordem do *macro*, com políticas de saúde efetivas que visem de algum modo desconstruir esta concepção cultural com a participação de vários setores da sociedade, a ordem do *micro*, que implica promover discussões junto a homens e mulheres sobre direitos sexuais, reprodutivos e práticas de prevenção no ato do aconselhamento, das consultas, em grupos, tentando desconstruir a posição de vítima muitas vezes assumida pelas mulheres por sua condição vulnerável e estimulando-as a tornarem-se sujeitas de sua saúde, de seu corpo e de sua sexualidade.

Quanto ao relacionamento com os profissionais de saúde, considerando o contexto do local onde se realizou o estudo, foi possível perceber que a assistência é pautada em forte caráter biomédico, centrada na figura do médico, associada ao uso de anti-retrovirais e da realização de exames. A assistência em saúde de um indivíduo portador de HIV/AIDS, requer a promoção de discussões em torno de hábitos de vida, do sexo, do prazer, de relações interpessoais, da família e dos planos de uma vida futura. Pela amplitude e complexidade das dimensões deste cuidado, a abordagem interdisciplinar é de importância fundamental. Este fato sinaliza a necessidade de fortalecimento da equipe de saúde como equipe multiprofissional e interdisciplinar, em que cada profissional, entre eles enfermeiro, psicólogo, assistente social, fortaleçam sua atuação junto ao indivíduo, assim como o desenvolvimento de outras modalidades de assistência, como a realização de consultas, a criação de grupos, visitas domiciliares, ou outras atividades que possam extrapolar os limites do ambulatório, explorando de forma mais ampla a experiência da doença.

Como enfermeira, delimitando neste momento o campo de atuação deste profissional, poderia acrescentar que sua atuação é de extrema importância na equipe de saúde e que muitas atividades poderiam ser desenvolvidas, entre elas a realização de pré e pós consultas de enfermagem, a realização de grupos, visitas domiciliares. A AIDS, ao ser considerada como doença crônica, requer uma demanda de cuidado, e neste campo o enfermeiro tem muito a contribuir.

Retomando neste momento o itinerário terapêutico, podemos perceber que este é construído por caminhos diversos, não há uma regra que determine o que fazer e quando fazer. Alguns percursos são mais aproximados do modelo biomédico enquanto outros transitam em outras instâncias, pautadas no conhecimento pessoal, familiar, popular ou religioso. Nem todas as sugestões de cuidado são aceitas, algumas são reprovadas mesmo antes de experimentadas. Este fato evidencia a construção do percurso individual perante um

*campo de possibilidades*. Foi possível perceber claramente que à medida que o diagnóstico é revelado a rede de apoio se amplia, aumentando as possibilidades de cuidado. Quanto mais este diagnóstico é silenciado, mais restrita a rede de apoio e o itinerário têm mais caráter biomédico. A cultura, neste cenário, aparece como pano de fundo destas relações, pois muitos dos cuidados são pautados no conhecimento familiar e popular, porém os percursos acabam sendo construídos pela singularidade individual, o que demonstra o caráter dinâmico da cultura.

A utilização do modelo dos Sistemas de Cuidado a Saúde construído por Kleinman (1978, 1980) para realização deste estudo foi pertinente, visto que nos permitiu ordenar o caminho terapêutico, sistematizá-lo, para melhor conhecermos a repercussão da biomedicina como prática de cuidado, assim como de outros sistemas, evidenciando que o cuidado é muito mais do que a biomedicina oferece ou pode oferecer. Considerando a AIDS uma doença crônica, que acompanha o indivíduo ao longo de sua vida, a história da doença acaba se confundindo com a história do indivíduo, neste sentido, há sempre o que contar. O estudo qualitativo permitiu que apreendêssemos o conhecimento sobre a história dos sujeitos, suas crenças e concepções, possibilitando o indivíduo a refletir sobre a história que ele mesmo construiu.

Finalmente, este estudo me permitiu compreender um pouco melhor o que é viver com AIDS, ter esta condição por toda a vida. Trata-se de uma complexidade de grande amplitude. Ser um profissional que assiste a este indivíduo também não é tarefa fácil, pois para que ele consiga oferecer uma assistência efetiva, é necessário que esteja sensível a estas questões. Certamente, não há receita para que possamos oferecer uma assistência de sucesso, mas um bom começo seja estar aberto ao diálogo, mostrar empatia e estar disposto a conhecer este indivíduo e sua história. E talvez neste itinerário de cuidado, entre erros e acertos, possamos

construir a partir da experiência da doença, um cuidado mais personalizado e aproximado do universo sociocultural de cada indivíduo.

## REFERÊNCIAS

- ACHKAR, S. Aconselhamento e prevenção: alcances e limites. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): Integrando Prevenção e Assistência**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília, 2004.
- ACIOLI, S.; LUZ, M. T. Sentidos e valores de práticas populares voltadas para a saúde, à doença e o cuidado. In: **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro: v.11, n.2, p. 153-8, mai/ago 2003.
- ALVES MALISKA, I. C. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. Relatório da prática assistencial apresentado na Disciplina de Projetos Assistenciais de Enfermagem e Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.9, n.3, jul/set 1993.
- ALVES, P. C., RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C. M., ALVES, P. C. B., SOUZA, I. M. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P. C., SOUZA, I. M. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico In: RABELO, M. C. M., ALVES, P. C. B., SOUZA, I. M. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará, 1998.
- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. In: **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-34, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>> Acesso em 20/08/2005.
- AVILA JUNIOR, S. **Efeito da N-acetil cisteína em pacientes com AIDS que fazem uso da terapia anti-retroviral**. Dissertação [Mestrado em Farmácia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (orgs.) **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- BIANCARELLI, A. Uma dor feminina. In: **Revista Isto É**. Ed. 1846. São Paulo: Três, 02 de março de 2005.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de Redução de Danos**. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Guia de Prevenção das DST/AIDS e Cidadania para Homossexuais**. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Vigilância do HIV no Brasil: Novas Diretrizes**. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS: Brasília, Out 2002 a.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília, 2002 b.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Boletim Epidemiológico AIDS**. Ano XVII Nº 1 – 01 a 52 semanas epidemiológicas janeiro a dezembro de 2003. Secretaria de Vigilância em saúde. Programa Nacional de DST e AIDS: Brasília, 2003.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Boletim Epidemiológico AIDST**. Ano I Nº 1 – 01ª a 26ª semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2004. Secretaria de Vigilância em saúde. Programa Nacional de DST e AIDS: Brasília, 2005.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARTLETT, J. G. **Assistência Clínica ao paciente com HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

BASTOS, F. I.; HACKER, M.; TERTO JÚNIOR, V.; et al. Aderência à terapia anti-retroviral de alta potência no Rio de Janeiro, Brasil: revisão de alguns aspectos conceituais e principais achados empíricos do projeto ABIA/Columbia University. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M. C.; TERTO JÚNIOR, V. (orgs.) **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

BOEHS, A. E. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. Dissertação [Doutorado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

BRUM, M. L. B. **Percepções de mulheres acerca do cuidado de si e de suas famílias na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis e síndrome da imunodeficiência adquirida**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. In: **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n. 1, Rio de Janeiro 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232004000100014&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232004000100014&script=sci_arttext&tlng=pt)> Acesso em 20/08/2005.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. In: **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: v.10, n. 1, jan/mar.2005. Disponível em: <<http://www.scielo.com.br>> Acesso em 20/08/2005.

CARMO, M. L. C. **O cuidado na iluminação de significados de ser gestante HIV positiva em família**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

CARNEIRO, C. M. P.; PELLEGRINO, N. O acesso à saúde diante da epidemia de AIDS. In: CÂMARA, C.; CARNEIRO, C. M. P. **Um outro como um semelhante: direitos humanos e AIDS**. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CHIARADIA, C. F. **Uma história social da AIDS: estudo de caso sobre a incidência da AIDS em Itajaí/SC**. Dissertação [Mestrado em Educação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

COELHO, R. C. H. A. **Cuidando da mulher gestante com HIV fundamentado na teoria de Parse: um novo referencial para a prática de enfermagem**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

CUNHA, M. S. – **O impacto da AIDS nas relações sociais dos profissionais de saúde: Um estudo de caso no Hospital Nereu Ramos (SC)** Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina;1997.

DAVID, G. L. B. **Interagindo com famílias que convivem com AIDS: uma abordagem de enfermagem sob a visão de Imogene King**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

DEMO, P. **Metodologia Científica em Ciências Sociais**. São Paulo: Atlas, 1989.

DIAS, C. M., CIANCIARULLO, T. I., LEOPARDI, M. T. O cuidado educativo transcultural no processo puerperal. In: COSTENARO, R. G. S. **Cuidando em Enfermagem: da teoria à prática**. Santa Maria: Edunifra, 2003 (Série Enfermagem, 4).

DOMINGUES, R. C. Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática do aconselhamento. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): Integrando Prevenção e Assistência**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília, 2004.

EIDAM, C. L. **Estilo de vida dos portadores do vírus HIV atendidos no município de Florianópolis**. Dissertação [Mestrado em Educação Física]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3. ed. Curitiba: Positivo, 2004.

FIGUEIREDO, R. M. et al. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. In: **Rev. Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v.9, n. 4, p. 50-55, julho, 2001.

FILGUEIRAS, S. L.; DESLANDES, S. F. Avaliação das ações de aconselhamento: análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 15, supl.2, 1999. Acesso em [http: www.scielo.com.br](http://www.scielo.com.br) em 20/08/2005.

FINKLER, D. M. **O impacto da AIDS na organização do trabalho de uma unidade hospitalar**: a complexidade, a centralização e a formalização. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina;1998.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIACOMOZZI, A. I. **Confiança no parceiro e proteção frente ao HIV**: estudo de representações sociais. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

GOLDWASSER, M. J. “Cria fama e Deita-te na cama”: Um estudo de Estigmatização numa instituição total. In: VELHO, G. (org.) **Desvio e Divergência**: uma crítica da patologia social. 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

GONÇALVES, H.; COSTA, J. S. D.; MENEZES, A. M. B., KNAUTH, D. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.15, n.4, p. 777-87, out/dez 1999.

GONÇALVES, M. X. **AIDS e vulnerabilidade feminina**: compreensão a partir de discursos de mulheres soropositivas. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

GOOD, B. J. **The Heart of what's the matter**: the semantics of illness in Iran. Culture, Medicine and Psychiatry, 1977.

GRUNER, M. F. **O cuidado domiciliar terapêutico como modalidade de desospitalização do sujeito com AIDS**: construindo alguns critérios. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

HELMAN, C. G. **Cultura, Saúde & Doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HIAS, F. M. S. **Representações sociais e conhecimento sobre a AIDS**: a restituição de mensagens preventivas escritas por parte de adolescentes. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

KLEINMAN, A. Concepts and a Model for the Comparision of Medical Systems as Cultural Systems. In: **Social Science and Medicine**. 12: 85-73, 1978.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**: an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry. California: Regents, 1980.

KLEINMAN, A. **Writing at the Margin**: Discourse between Anthropology and Medicine. London, England: University of California Press, 1995.



KNAUTH, D. P. Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. In: **Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social** (Leal, Ondina Fachel, org.) Porto Alegre, Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 1995.

KNAUTH, D. R. Morte Masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. F.D., LEAL, O. F. (orgs) **Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

KNAUTH, D. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS. In: **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará, 1998 (b).

KNAUTH, D. A “Sorodiscordância”: questões conceituais e projetos em andamento (Comentários) In: MAKSDUD, I. et al (orgs). **Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

KOLLER, E. M. P. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.

LAGO, M. A. **Da marginalidade à tolerância: reflexões éticas sobre a estratégia de redução de danos**. Dissertação [Mestrado em Saúde Pública]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (org.) **Anais do Seminário Cultura, Saúde e Doença**. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento...[et al] Londrina: as organizadoras, 2003.

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-ético**. 1994. Tese (Concurso Professor Titular) – Departamento de Antropologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

LANGDON, E. J., **A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica**. Palestra oferecida na Conferência 30 Anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 23/08/1995. Disponível em:

<[www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm](http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm)> Acesso em: 22/07/04.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. In: **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, 2003. Disponível em :<<http://www.scielo.com.br>> Acesso em 01/09/2005.

LIMA, A. L. L. M et al – **HIV/AIDS: perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996.

LIMA, S. **Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado**. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? In: **Rev. Texto & Contexto Enfermagem**, v.13, n. 1, p. 147-55, jan/mar, 2004.

LOYOLA, M. A. **Médicos e Curandeiros**: conflito social e saúde. São Paulo: Difel, 1984.  
LUZ, M. T. **Novos saberes e práticas em saúde coletiva**: estudo sobre as racionalidades médicas e atividades corporais. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MAIA, P. R. D. **A qualidade de vida de uma equipe de saúde no atendimento a pessoas com AIDS: ressignificando a subjetividade nas interações**. Dissertação [Mestrado em Engenharia de Produção]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

MAKSUD, I. Relacionamentos Conjugais e AIDS. In: MAKSUD, I. et al (orgs). **Conjugalidade e AIDS**: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

MAKSUD, I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: MAKSUD, I.; TERTO JR.; PIMENTA, M. C.; PARKER, R. **Conjugalidade e AIDS**: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro: ABIA, 2002 a.

MARIANO, R. Expansão Pentecostal no Brasil: o caso da Igreja Universal. **Revista Estudos Avançados**. São Paulo, v. 18, n.52, dez.2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 25/10/2005.

MARQUES, E. C. Redes sociais e instituições na construção do estado e da sua permeabilidade. In: **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo: v.14, n.41, out.1999. Acesso em [www.scielo.com.br](http://www.scielo.com.br) em 20/08/2005.

MATTOSINHO, M. M. S. **Itinerário terapêutico do Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

MEIRELLES, B. H. S. **Interdisciplinaridade**: uma perspectiva de trabalho nos serviços de atendimento ao portador do HIV/AIDS. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

MEIRELLES, B. H. S. **Viver saudável em tempos de AIDS**: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto de prevenção da infecção pelo HIV. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

MELLO, J. N. Noções básicas do tratamento da Sida/AIDS. In: **Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/AIDS para profissionais da Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

MELO, M. T. **Em busca da aprendizagem significativa na área da prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e da AIDS, entre a clientela adolescente**. Dissertação [Mestrado em Engenharia de Produção]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

MENENDEZ, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol 8 (1):185-208, 2003.

MICHELON, C. M. **Avaliação dos parâmetros hematológicos de pacientes infectados pelo HIV submetidos à terapia anti-retroviral associada à suplementação com alfa-tocoferol**. Dissertação [Mestrado em Farmácia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

MINAYO, M. C. S. O. Construção da identidade da antropologia na área da saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará, 1998.

MONTEIRO, S. **Qual Prevenção?** AIDS, sexualidade e gênero em uma favela carioca. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2002.

MONTICELLI, M **Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias, no contexto do nascimento hospitalar: uma etnografia de alojamento conjunto**. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

MONTICELLI, M. O nascimento como um rito de passagem: **uma abordagem cultural para o cuidado de enfermagem às mulheres e recém-nascidos**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.

MOTIN, A. B. S. B. **Desvelando os portadores assintomáticos do HIV – Balneário Camboriú/SC**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

NARCISO, A. M. S.; PAULILO, M. A. S. **Adesão e AIDS: alguns fatores intervenientes**. Disponível em < [http://www.ssrevista.uel.br/c\\_v4n1\\_adesão.htm](http://www.ssrevista.uel.br/c_v4n1_adesão.htm) > Acesso em 17/08/2005.

NASCIMENTO, D. R., **As pestes do século XX: Tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. In: **Rev. Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v.6, n.10, p. 63-74, fev, 2002.

OLTRAMARI, L. C. **Representações sociais de profissionais do sexo da Região Metropolitana de Florianópolis sobre prevenção da AIDS e DSTs**. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

PADOIN, S. M. M. **Em busca do estar melhor do ser familiar e do ser com-AIDS**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

PARKER, R. (Org.) **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentado a AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar: ABIA, 1997.

PARKER, R. **Na contramão da AIDS: Sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

PASCUAL, A. Direitos Humanos e AIDS na construção de uma sociedade mais justa e solidária. In: CÂMARA, C.; CARNEIRO, C. M. P. **Um outro como um semelhante: direitos humanos e AIDS**. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

PASSARELLI, C. A. F. Notas sobre o seminário “Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS”. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M. C.; TERTO JÚNIOR, V. (orgs.) **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PERIN, N. M. **Absorção intestinal de D-xilose em crianças infectadas do vírus da imunodeficiência humana**. Dissertação [Mestrado em Ciências Médicas]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

PAULILO, M. A. S. **A pesquisa qualitativa e a história de vida** (200?). Disponível em: <[http://www.ssrevista.uel.br/c\\_v2n1\\_pesquisa.htm](http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm)>. Acesso em 02/06/04.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde**. Dissertação [Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2001.

RABELO, M. C. M. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, M. C. M., ALVES, P. C. B., SOUZA, I. M. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B. Tecendo Self e Emoção nas Narrativas do Nervoso In: **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RATH, I. B. S. **Avaliação do pH e fluxo salivares em crianças infectadas pelo HIV e sua relação com a doença das glândulas salivares associada ao HIV e o índice de cárie dental**. Tese [Doutorado em Odontologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

REMIEN, R. Uma revisão dos desafios para casais sorodiscordantes e questões de saúde pública: implicações para intervenções. In: MAKSDUD, I.; TERTO JR.; PIMENTA, M. C.; PARKER, R. **Conjugalidade e AIDS: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

ROCHA, S. AIDS: uma questão de desenvolvimento? In: PASSARELLI, C.A. et al (organizadores) **AIDS e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas**. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

SANTOS, E. K. A. **A expressividade corporal do Ser Mulher/Mãe HIV Positiva frente à privação do ato de amamentar: a compreensão do significado pela enfermeira a luz da teoria da expressão de Merleau-Ponty**. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

- SANTOS, T. M. **Políticas e Subjetividades: Itinerário do ativismo soropositivo**. Dissertação [Mestrado em Antropologia Social]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.
- SCHAEFER, M. I. O. **A mediação escolar na recepção televisiva: um estudo das representações sobre a AIDS construídas por adolescentes de Florianópolis, a partir das campanhas de TV**. Dissertação [Mestrado em Educação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.
- SCHUCH, P. AIDS e Sexualidade entre Universitários Solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico. In: DUARTE, L. F.D., LEAL, O. F. (orgs) **Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
- SILVA, A. B. **A difusão científica da AIDS na mídia impressa de Florianópolis**. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.
- SILVA, A. L. **Experienciando o cuidar do cliente portador da síndrome da imunodeficiência adquirida, com base no sistema conceitual de Rogers**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1990.
- SILVA, D. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC, 2001.
- SILVA, D. M. G. V. Condições Crônicas de Saúde: tendências atuais e cuidados (editorial) In: **Rev. Texto & Contexto Enfermagem**, v.13, n. 1, p. 11, jan/mar, 2004.
- SILVA, D. M. G., SOUZA, S. S., MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. In: **Rev. Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis: v. 13, n. 1, p. 50-56, jan-mar, 2004.
- SILVA, M. L. **A função cardíaca diastólica em crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana**. Dissertação [Mestrado em Ciências Médicas]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.
- SILVEIRA (1), M. L. **O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.
- SILVEIRA, N. H. **Narrativas sobre câncer: a perspectiva do doente**. Dissertação [Mestrado em Antropologia Social]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000a.
- SIQUEIRA, R. M. O. **Representações sociais de jovens estudantes do ensino médio em Itajaí/SC, sobre relações íntimas no contexto da AIDS**. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.
- SOUSA, A. S. **A convivência em família com o sujeito portador do vírus HIV-AIDS**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

SOUZA JUNIOR, O. **Efeitos da suplementação de vitamina E em pacientes infectados pelo HIV-1.** Dissertação [Mestrado em Farmácia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

SOUZA, E. S. B. **Aspectos comunicacionais e adoção de condutas preventivas, frente ao HIV/AIDS, por adolescentes do ensino médio de Florianópolis, Itajaí e Balneário Camboriú.** Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

STOLLMEIER, D. M. **Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos portadores de infecção pelo HIV e seus cuidadores.** Dissertação [Mestrado em Farmácia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

TOSTES, A. C. **A percepção do desempenho organizacional e pessoal: um estudo de caso nos serviços públicos de prevenção e assistência em AIDS no município de Florianópolis.** Dissertação [Mestrado em Administração]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. In: **Cad. Saúde Pública**, v.10, n.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 1994.

UNBEHAUM, S. G. Gênero, masculinidades e prevenção. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (org.) **Anais do Seminário Cultura, Saúde e Doença.** Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento...[et al] Londrina: as organizadoras, 2003.

VELHO, G **Individualismo e Cultura:** Notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea. 7. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2004.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: VELHO, G. (org.) **Desvio e Divergência:** uma crítica da patologia social. 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

VELOSO, V. Avanços e Dificuldades de uma questão de mobilização social, profissional e governamental. In: RAXACH, J.C. et al. **Reflexões sobre assistência à AIDS:** relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

VERDI, J. C. **Perfil epidemiológico das profissionais do sexo atendidas no ambulatório de DST/AIDS de Florianópolis.** Dissertação [Mestrado em Saúde Pública]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

VERMELHO, L.L.; BARBOSA, R. H. S. AIDS: um desafio para a saúde coletiva. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA):** Integrando Prevenção e Assistência. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília, 2004.

VITÓRIA, M. A. A. A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas anti-retrovirais. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M. C.; TERTO JÚNIOR, V. (orgs.) **Aprimorando o debate:** respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

WESTRUPP, M. H. B. **Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV:** contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/AIDS. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

YOUNG, A. **Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology** American Anthropologist 78 (1):5-24., 1976. Traduzido em Português: Algumas implicações das crenças e práticas médicas para a antropologia social.

ZEMPLINI, A. A **“doença” e suas “Causas”**. In: Cadernos de Campo, São Paulo: n.4, p. 137-163, 1994.

## **APÊNDICES**



## Apêndice A – Questões chave utilizadas para Entrevista

**Universidade Federal De Santa Catarina  
Centro De Ciências Da Saúde  
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem  
Mestrado Em Enfermagem**

### Coleta de dados

#### Dados de Identificação:

Iniciais nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Trabalho que realiza no momento: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Filhos: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

#### Condições sócio-econômicas:

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Número de pessoas que habitam na casa: \_\_\_\_\_

Quanto contribuem com a renda: \_\_\_\_\_

#### Condições ambientais:

Acesso à residência: \_\_\_\_\_

Tipo de moradia: \_\_\_\_\_

Procedência da água: \_\_\_\_\_

Destino do esgoto: \_\_\_\_\_

Coleta do lixo: \_\_\_\_\_

Serviços de Saúde na proximidade (popular, profissional): \_\_\_\_\_

Eu gostaria que você fizesse um breve relato de sua vida antes da infecção do HIV.

Conte como foi o processo de descobrimento do diagnóstico do HIV e o significado deste acontecimento.

Quando e para quem você revelou o diagnóstico do HIV, e como estas relações se caracterizaram após a revelação.

Quando você decidiu procurar alguma assistência ou forma de cuidado?

Quais os cuidados adotados a partir da descoberta do diagnóstico (incluindo aqueles adotados no seio da família, originados do conhecimento popular e a biomedicina)?

Você utiliza o anti-retroviral? O que este tratamento tem significado para você?

Como tem sido a relação com os profissionais de saúde (biomedicina) que você consultou desde a descoberta do HIV?

Você acredita na cura do HIV?

Para você, o que é necessário para se ter uma vida saudável e evitar o agravamento da doença?

## Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal De Santa Catarina  
Centro De Ciências Da Saúde  
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem  
Mestrado Em Enfermagem

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Isabel Cristina Alves Maliska, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e estou desenvolvendo a pesquisa intitulada “O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS”, que tem como objetivo geral: compreender o itinerário terapêutico percorrido pelo indivíduo portador de HIV/AIDS desde a descoberta do seu diagnóstico até os dias atuais, bem como a influência dos fatores culturais, econômicos e sociais para o processo de escolha de determinada conduta. Este estudo tem o propósito de auxiliar a equipe de saúde a compreender as alternativas de tratamento e cuidado que os indivíduos buscam para o seu bem-estar, assim como os fatores que influenciam tal escolha. A compreensão destes aspectos poderá proporcionar uma assistência de saúde mais efetiva, pois ao considerar os conhecimentos e as crenças do indivíduo, poderemos construir para uma assistência onde as alternativas de cuidado não sejam determinadas, mas discutidas e compartilhadas com o indivíduo em busca de um viver mais saudável. A sua participação consiste em participar das entrevistas. Será lhe garantido privacidade, o sigilo de todas informações, o anonimato, a liberdade em desistir da pesquisa no momento que desejar. Este estudo não oferece riscos a quem dele participar. Para qualquer dúvida ou necessidade de contato você poderá me encontrar nos telefones (48) 9105-2848, (48) 333-8574 e e-mail: [isabel.alves@bol.com.br](mailto:isabel.alves@bol.com.br).

Assinatura do pesquisador principal:

Assinatura do orientador:

\_\_\_\_\_  
**Isabel Cristina Alves Maliska**

\_\_\_\_\_  
**Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha**

Eu, \_\_\_\_\_ fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “**O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**”, concordo em participar desta pesquisa e estou ciente que os dados coletados na entrevista serão utilizados neste estudo.

São José, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2005.

Assinatura: \_\_\_\_\_ R. G.: \_\_\_\_\_

## **ANEXO**



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARNA**  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE CEP: 88040-900 - FLORIANÓPOLIS - SC  
TELEFONE (048) 234-1755 - FAX (048) 234-4069

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS**  
**PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO Nº 127/2005**

**I - IDENTIFICAÇÃO**

**Título do projeto:** "O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/Aids"  
**Pesquisadora Responsável:** Prof.<sup>a</sup> Maria Itayra Coelho de Souza Padilha (Orientadora)  
**Pesquisadora Principal:** Isabel Cristina Alves Maliska  
**Instituição em que será realizado o estudo:** Ambulatório DST/HIV/Aids- São José - SC  
**Data da coleta de dados:** início - jun/05; término - ago/05

**II - OBJETIVOS:** a) **Geral:** "Compreender o itinerário terapêutico percorrido pelo indivíduo portador de HIV/Aids, desde a descoberta do diagnóstico até os dias atuais, bem como a influência dos fatores culturais, econômicos e sociais para o processo de escolha e decisão de determinada conduta". b) **Específicos:** \* Conhecer as percepções e os significados que os indivíduos atribuem ao convívio com o HIV/Aids; \* Analisar os sistemas de cuidados à saúde, adotados pelo indivíduo portador de HIV/Aids na busca de tratamento e cuidado.

**III - SUMÁRIO DO PROJETO** - Trata-se de um projeto de qualificação apresentado à Banca para desenvolvimento da dissertação de mestrado da aluna Isabel Cristina Alves Maliska, junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS da UFSC.

a) **Descrição e caracterização da amostra:** a amostra será constituída, por aproximadamente, 20 sujeitos (a definição do tamanho será conforme a saturação dos dados). Critérios de inclusão no estudo: ambos os sexos, maiores de 18 anos, vinculados ao Programa DST/HIV/Aids de São José; que descobriram o diagnóstico da infecção há pelo menos dois anos, que estejam fazendo uso dos antiretrovirais (ARV); que nos últimos três meses tenham apresentado uso irregular dos ARV e que aceitem participar da pesquisa. A entrevista será efetuada nos consultórios do ambulatório acima citado. b) **Adequação da metodologia e das condições:** Pesquisa qualitativa, utilizando o método "história de vida". A coleta dos dados será através de entrevistas semi-estruturadas (roteiro anexado ao projeto). A análise dos dados será feita por intermédio "análise de conteúdo" de Bardin. As condições para o desenvolvimento do projeto estão atestadas pelo Secretário Municipal de Saúde do município de São José-SC, bem como a autorização para a execução do projeto nos termos propostos.

**Comentários frente à Resolução 196/96 CNS e complementares:** O protocolo da pesquisa contém os documentos necessários para sua análise e exigidos pela legislação. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) está devidamente elaborado. Este projeto, segundo informações da pesquisadora principal, trará benefícios a todas as instâncias (participantes, comunidade científica e sociedade), "visto que a experiência da doença é algo que é construído pelos indivíduos, e é através da maneira como o fenômeno da doença é concebido, que as práticas de cuidado serão concebidas e adotadas. Espera que com este estudo, construído através das experiências dos sujeitos, possa se alertar os profissionais para as questões culturais, a fim de se construir uma assistência menos autoritária, com maior compartilhamento das práticas de cuidado". Ainda, segundo a pesquisadora, o estudo não traz riscos aos participantes.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARNA**  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE CEP: 88040-900 - FLORIANÓPOLIS - SC  
TELEFONE (048) 234-1755 - FAX (048) 234-4069

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS**  
**PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº 127/2005**

**IV - Parecer do CEP:**

- ☐ aprovado
- ☐ reprovado
- ☒ com pendência (detalhes da pendência)
- ☐ retirado
- ☐ aprovado e encaminhado ao CONEP

**PENDÊNCIA:** Na FOLHA DE ROSTO alterar o Grupo, para Grupo III e não informar nada na Área Temática Especial, pois o projeto não se enquadra nesta área. Verificar também o item HIV/AIDS.

**V- Data da Reunião:** Florianópolis, 30 de maio de 2005.

**VI – Parecer Final do CEP:**

- ☒ **aprovado**
- ☐ aprovado ad- referendum
- ☐ reprovado
- ☐ com pendência (detalhes pendência)\*
- ☐ retirado
- ☐ aprovado e encaminhado ao CONEP

**Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado por unanimidade, em reunião deste Comitê na data de 08 de agosto de 2005.**

  
Prof.ª Vera Lúcia Bosco  
Convidada do CEP/UFSC

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.